



HAL
open science

La part sociale des transplantations d'organes

Marie Le Clainche - Piel

► **To cite this version:**

Marie Le Clainche - Piel. La part sociale des transplantations d'organes. Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences , 2023, Vol. 34 (2), pp.143-151. 10.3917/jibes.342.0143 . hal-04220026

HAL Id: hal-04220026

<https://hal.science/hal-04220026v1>

Submitted on 6 Oct 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Disponible en ligne : <https://www.cairn.info/revue-journal-international-de-bioethique-et-d-ethique-des-sciences-2023-2-page-143.htm>

Pour contacter l'auteure : marie.le-clainche-piel@cnrs.fr

LA PART SOCIALE DES TRANSPLANTATIONS D'ORGANES

Marie LE CLAINCHE – PIEL

Sociologue, chargée de recherche au CNRS - Cermes3

Qu'est-ce que l'on partage lorsque l'on donne ou reçoit un organe ? Quels sens le don revêt-il dans le parcours de deuil d'un proche ou dans celui thérapeutique d'un patient greffé ? Ces interrogations, qui atteignent peu l'arène publique, animent les personnes qui participent concrètement à la circulation des organes, que ce soit parce qu'elles en acceptent le prélèvement, en reçoivent un ou qu'elles sont en charge de l'organiser. Par cette contribution, je souhaite éclairer les réponses à ces questions, telles qu'elles émergent dans les pratiques, et par là-même exposer la part sociale de ces opérations chirurgicales. Je l'observe à partir d'un travail d'enquête au long cours dans le milieu français et international des transplantations d'organes¹. En tant que sociologue, je suis des équipes médicales, des patients, des membres d'agences sanitaires et éthiques pour comprendre les processus tout à la fois de régulation, de mise en pratique et d'expérience du prélèvement comme de la greffe. Ma démarche d'enquête consiste essentiellement à suivre les organes tout au long des processus qui les mettent en circulation, en observant les professionnels et les patients dans le quotidien des services hospitaliers, en les interrogeant, et en étudiant l'encadrement de leurs pratiques. En combinant ainsi ethnographie, entretiens et travail sur archives, j'analyse comment des parties du corps deviennent matière à prélèvement et à transplantation ; quelles logiques organisent la sélection des donneurs et des receveurs ; et dans quelles conditions d'existence les personnes prélevées et greffées vivent-elles au long cours. C'est depuis cette perspective de recherche que j'observe les évolutions successives de la loi de bioéthique en France qui sont au cœur de ce colloque².

¹ Le Clainche - Piel, Marie. 2018. *Ce que charrie la chair. Approche sociologique de l'émergence des greffes du visage*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, École des Hautes Études en Sciences Sociales.

² Colloque « Regards croisés sur la loi de bioéthique » sous la direction scientifique de Xavier Bioy, Emmanuelle Rial-Sebbag, 14-15 octobre 2021, Toulouse, Institut Maurice Hauriou – Chaire UNESCO – Espace de Réflexion Éthique Occitanie.

UNE TENDANCE NETTE À LA MISE EN DISPONIBILITÉ DES ORGANES

L'évolution de l'encadrement juridique des greffes depuis la loi Caillavet de 1976 puis la loi de bioéthique de 1994³ est caractérisée par la recherche constante de l'augmentation des organes disponibles, et en particulier des reins, en vue de leur utilisation par la médecine. Au cours des dix dernières années, les campagnes de sante publique ont plus que jamais incite les individus a se défaire de certaines parties de leur corps : « Je donne, je sauve des vies », ou encore « Nous sommes recyclables » interpellent les institutions en charge de leur collecte et de leur redistribution⁴. Les organes sont assimilés de façon grandissante a des ressources qui peuvent être échangées au niveau national, voire international⁵. Ces appels sont soutenus par l'idée selon laquelle les systèmes de santé modernes souffriraient d'une pénurie d'organes⁶ : le nombre de personnes sur liste d'attente dépasse systématiquement le nombre d'organes prélevés. En France, en 2019, sur les près de 17 500 personnes en attente d'un organe, 3 800 en ont reçu un, et 700 sont décédées avant d'avoir pu en bénéficier⁷. La distribution des organes relève donc de ce que les économistes appellent des « choix tragiques »⁸ en santé: c'est-à-dire que l'accès à cette ressource est directement corrélé aux chances de survie des individus. L'idée de pénurie est renforcée par la production de chiffres et de comparaisons statistiques qui la font exister auprès du grand public et des institutions qui s'en saisissent : nombre de donneurs d'organes par million d'habitants, nombre de personnes sur liste d'attente, délai d'accès à un organe, etc. Cette évidence de la greffe, comme réponse à la défaillance des organes et comme priorité de santé publique, constitue néanmoins un cadrage récent qui a pu prendre le pas sur des politiques davantage axées sur la prévention des maladies génératrices de ces défaillances par exemple. Il s'est imposé à l'appui de transformations successives dans les milieux médicaux et juridiques, à l'image de la reconnaissance de la mort cérébrale à partir de 1968⁹ ou du développement de

³ Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes ; Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Cette dernière sera essentiellement actualisée en 2004, 2011 et 2021.

⁴ Ces slogans sont mobilisés dans les campagnes de santé publique, respectivement par les institutions de don de sang en France et de don d'organes aux États-Unis.

⁵ Schlich Thomas. 2010. *The Origins of Organ Transplantation: Surgery and Laboratory Science, 1880–1930*, Rochester, University of Rochester Press ; White Sarah L., Hirth Richard., Mahillo Beatriz., Delmonico Francis., Noel Luc., Chapman Jeremy. 2014. "The Global Diffusion of Organ Transplantation: Trends, Drivers and Policy Implications". *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 92, no. 11, 826-35.

⁶ Voir l'état des lieux des débats sur le thème de la pénurie dans les années 2000 en France, paru à l'occasion d'une précédente révision de la loi de bioéthique : Caille Yvanie, Doucin Michel, *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2010.

⁷ Dernière évaluation avant la crise sanitaire qui a fortement affecté temporairement la pratique de la greffe. Agence de la Biomédecine, 2019, Rapport sur les activités de greffe d'organe [[https:// rapport-annuel.agence-biomedecine.fr/](https://rapport-annuel.agence-biomedecine.fr/)].

⁸ Steiner, Philippe. 2010. *La transplantation d'organe. Un commerce nouveau entre les êtres humains*, Paris, Gallimard : 159.

⁹ En France, l'élargissement des critères de la mort par la circulaire Jeanneney en 1968 clarifie les conditions propices au prélèvement d'organes : la mort – et donc la disponibilité des organes – peut dorénavant être déclarée en cas de coma dépassé plutôt que par arrêt des fonctions cardiaques. Pour une recontextualisation de la mort cérébrale dans une temporalité longue du traitement des corps des défunts

médicaments limitant le rejet des greffons dans les décennies 1970 et 1980¹⁰. La greffe, plutôt que la dialyse dans le cas du rein, s'est également imposée comme priorité à l'appui de transformations dans l'organisation, l'évaluation et le financement des soins au sein de systèmes hospitaliers public et privés à la recherche de marges de manœuvre économiques¹¹.

La recherche d'augmentation du nombre d'organes disponibles pour la greffe emprunte aujourd'hui deux voies : elle consiste soit à créer de nouvelles sources de donneurs, soit à stimuler les sources existantes. La première voie repose sur l'exploration de nouveaux réservoirs de ressources non humaines d'organes – artefactuelles comme la prothèse cardiaque¹² ou animales comme le cœur de porc¹³. Elle est défendue par une multitude d'acteurs médicaux et industriels à travers le monde, à l'appui d'arguments qui sont autant matériels que moraux, puisque la disponibilité des organes ne dépendrait plus de la vie ou de la mort d'une personne, mais d'une production. La seconde voie d'augmentation du nombre d'organes disponibles, la plus mobilisée à ce jour en France, concerne la stimulation des sources existantes : les humains, vivants et défunts. Du côté des défunts, on observe un peu partout en Europe l'adoption de politiques de consentement présumé plutôt qu'explicite (opt-out plutôt que opt-in)¹⁴, c'est-à-dire qui disposent que les individus sont présumés consentants au prélèvement de leurs organes à leur mort dès lors qu'ils n'ont pas fait connaître de leur vivant leur opposition à cette pratique. Face aux critiques que suscite cette mise en disponibilité des corps humains à des fins médicales après la mort, le principe de présomption de consentement au prélèvement des organes des défunts est parfois retraduit sous l'angle d'un « droit au don », qui désignerait la liberté des individus à ne pas être freinés par des proches dans le prélèvement de leurs organes à leur mort. Ces politiques sont en effet dotées de degrés divers d'automatisation de leur application en fonction des marges de manœuvre laissées aux acteurs au cœur de la chaîne du don. Si le principe de consentement présumé existe depuis 1976 en France, sa traduction s'articule avec les exigences du travail à l'hôpital et avec les conceptions du soin portées par ses professionnels dans leurs relations avec les personnes défuntes et leur entourage. Les infirmiers et médecins de la coordination du don ont tout-à-la fois le souci du respect du consentement du défunt et celui des personnes endeuillées avec lesquelles ils et elles font ce travail d'établissement de la position du donneur potentiel sur le devenir de ses restes¹⁵.

par le droit voir : Popu Hélène. 2009. *La dépouille mortelle, chose sacrée : À la redécouverte d'une catégorie juridique oubliée*, Paris, L'Harmattan.

¹⁰ Borel Jean-François, « L'histoire de la ciclosporine », *Revue d'histoire de la pharmacie*, 1996, vol. 84, no 312, p. 413-421.

¹¹ Baudelot Christian, Caillé Yvanie, Godechot Olivier *et al.*, « Maladies rénales et inégalités sociales d'accès à la greffe en France », *Population*, 2016/1, vol. 71, p. 23-51.

¹² Plough Alonzo, *Borrowed Time: Artificial Organs and the Politics of Extending Lives*, Temple University Press, 1986.

¹³ Rémy Catherine, « Qui est le plus humain ? La disponibilité des corps de l'homme et de l'animal pour la transplantation d'organes », *Politix* 2010/2, n° 90, p. 47-69.

¹⁴ Healy Kieran. 2005. "Do Presumed-Consent Laws Raise Organ Procurement Rates?". *DePaul Law Review*, vol. 55, 1017.

¹⁵ Maroudy, Daniel. 2014. *Don d'organes en situation de mort encéphalique : Manuel pour l'entretien avec les familles*, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.

Mais c'est du côté des vivants que la révision de la loi de bioéthique introduit un changement en 2021. Elle favorise en effet le don des organes des vivants, une source de prélèvement jusqu'alors minoritaire en France, mais majoritaire dans d'autres pays comme en Norvège, au Mexique ou en Algérie¹⁶. Le texte élargit plus précisément les possibilités de dons croisés en autorisant des chaînes de dons allant jusqu'à six paires de donneurs et de receveurs – en incluant potentiellement les organes des défunts dans le schéma¹⁷. Un don est dit croisé lorsqu'une personne candidate à la greffe accède à l'organe d'un donneur anonyme avec lequel elle est compatible en échange du prélèvement de l'organe de l'un de ses proches avec lequel elle n'était pas compatible. Il faut noter là un déplacement important d'un point de vue socio-anthropologique : la matière et le geste ne sont plus directement connectés. L'organe est échangé entre deux personnes anonymes tandis que le geste de don relie deux proches.

QU'EST-CE QUE L'ON PARTAGE LORSQUE L'ON PARTAGE DES ORGANES ?

Cette diversification des sources d'organes ne traduit pas seulement une recherche de croissance en ressources disponibles. Recourir aux artefacts et aux animaux plutôt qu'aux humains, ou encore faciliter les dons croisés : si ces mesures facilitent l'accès à des organes supplémentaires, elles participent également à alléger la charge morale liée à l'échange. La médecine transplantatoire est en effet traversée par deux logiques : celle de la réponse aux besoins en ressources et des listes d'attente à juguler, et celle du don et de la solidarité. Elles se complètent et se font face, rappelant que la greffe met autant en jeu des vies que des relations sociales.

Sur le chemin de l'incitation au don, les décideurs politiques et les agences de santé publique tâtonnent ainsi entre l'appel à réaliser un devoir citoyen élémentaire pour résoudre un besoin en ressources corporelles et la valorisation d'un geste radicalement altruiste pour celles et ceux qui le réalisent effectivement. Que ce soit à travers les messages adressés au public ou à l'occasion de débats parlementaires concernant les révisions des lois de bioéthique, les discours des responsables politiques et des médecins exposent cette ambivalence en prônant la redistribution des organes des défunts comme autant de matières sans attaches tout en accordant une forte valeur morale à cette pratique médicale. Cette alternance entre plusieurs manières, parfois contradictoires, de faire sens du prélèvement et de la greffe se retrouve jusque chez les personnes greffées : celles-ci s'approprient de façon très variable l'organe reçu au terme du processus de don¹⁸.

En fonction des personnes et des temporalités dans la trajectoire post greffe, les patients développent des conceptions de la transplantation d'organes qui s'orientent tantôt vers le

¹⁶ Crowley-Matoka, Megan. 2016. *Domesticating Organ Transplant: Familial Sacrifice and National Aspiration in Mexico*, Durham, Duke University Press ; Rekhif, Yassin. 2021. « Le don d'organes en Algérie: limites et perspectives », *The Pan African medical journal* vol. 39 232.

¹⁷ Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, article 8.

¹⁸ J'explore davantage cette pluralité des rapports à la greffe depuis la perspective des patients et patientes, et la littérature associée à ce phénomène, dans l'article suivant : Le Clainche Piel Marie. 2020. « Giving, receiving ... and forgetting? On the social conditions of receiving an anonymous face transplant », *Sociology of Health and Illness*, vol. 42, n°8, p. 1949-1966.

cartésianisme tantôt vers l'animisme. Certaines s'inscrivent dans la continuité du pragmatisme médical et de la logique du corps réservoir de ressources anonymes en abordant la thérapeutique comme une opération d'ordre mécanique. Tandis que d'autres patients abordent les organes comme des entités animées, qui charrient quelque chose de la personne qui les portaient jusqu'alors, et la greffe comme une rencontre entre deux personnes et pas uniquement deux systèmes immunitaires. Entre ces deux pôles se situe une majeure partie des patients, qui considèrent que les organes sont des matières peu animées en elles-mêmes mais que le don qui les met en mouvement engage d'un point de vue relationnel les personnes aux deux bouts de la chaîne. Les manières de donner de la place au donneur sont dès lors multiples : on rencontre la pratique de recherche d'informations dans les journaux sur les personnes décédées au moment de la greffe, mais aussi la réalisation de prières pour le donneur, la plantation d'un arbre en son honneur ou encore la formulation de remerciements annuels au moment de fêter l'anniversaire de la greffe. Sans disposer de rituels collectivement établis, les personnes inventent les leurs. Aussi, bien que les pratiques hospitalières donnent assez peu d'espace pour parler du donneur, il suffit de poser la question ou d'engager le dialogue hors des frontières de l'hôpital pour les que patients parlent de la personne qui a été prélevée, lui projettent une personnalité ou évoquent leur souhait d'être mis en contact même anonymement avec elle ou avec son entourage. Pour peu que l'on se penche sur les pratiques et expériences quotidiennes, on observe donc que la gamme des rapports à la greffe et au don est vaste. On se saurait réduire l'expérience de la transplantation d'organes par celles et ceux qui la vivent à une transaction de matières corporelles détachée de relations sociales.

Or, à ce jour, les dimensions sociales de la greffe font l'objet de peu de considérations. Elles trouvent notamment peu d'écho dans le cadre réglementaire des greffes, comme si les grands principes de gratuité, de consentement présumé et d'anonymat suffisaient à canaliser le sens du don. Les patients sont aussi confrontés à des freins au sein même de l'hôpital lorsqu'ils tentent d'accorder une place même minimale au donneur – et pas seulement à l'organe. Ils ont tendance à être orientés vers des psychologues pour gérer ce que les équipes médicales considèrent être problématique. La manière dont ils accueillent l'organe et la temporalité pendant laquelle certains patients manifestent l'existence d'un donneur dans leur parcours thérapeutique est perçue comme potentiellement pathologique. Il y aurait dans le processus d'incorporation une période où la dualité est acceptable pour l'équipe médicale avant de devenir intolérable, la preuve d'une incorporation non aboutie à un moment où elle devrait être achevée du point de vue des critères et indices biomédicaux (IRM, scanners)¹⁹. Préserver des liens entre l'organe greffé et son précédent porteur a tendance à poser particulièrement problème aux chirurgiens transplantateurs dont la socialisation professionnelle entre en conflit avec les approches du corps

¹⁹ Voir aussi Mary Jo Deegan au sujet des corps altérés par une amputation et de la pathologisation de la persistance des sensations dans le membre absent aussi appelées « douleurs fantômes ». En effet, elle montre que lorsque l'atteinte aux capacités biologiques est maîtrisée du point de vue des professionnels de la réhabilitation, tout résidu de modification du comportement est imputé à un désordre mental. Mary Jo Deegan, « Living and Acting in an Altered Body: A Phenomenological Description of Amputation », *The Journal of Sociology & Social Welfare*, 1978, vol. 5, n° 3, p. 343-355.

trop peu cartésiennes. Pour ces acteurs au cœur de la chaîne du don, supposer qu'ils manipulent des matières pas tout à fait vidées de la personne constitue un risque d'accentuer la charge morale associée à leur travail. Cela va à l'encontre de leurs efforts pour dépersonnaliser la chair, qui passe notamment par des manières bien spécifiques de toucher et de parler de l'organe²⁰.

L'accompagnement concret à l'égard des personnes qui acceptent les prélèvements et de celles qui reçoivent les organes est dès lors formellement quasi inexistant. Les rares formes de reconnaissance des dimensions sociales de la greffe s'adressent à des entités collectives peu palpables : certains hôpitaux plantent par exemple un arbre ou accueillent une plaque qui remercie de façon générique « les donateurs ». Rien de plus n'est prévu de façon institutionnalisée. En actualisant les sources de dons et en facilitant les prélèvements dans une perspective de lutte contre l'indisponibilité de certains corps, l'État semble ainsi oublier d'actualiser le reste : à savoir les conditions dans lesquelles un organe circule entre des personnes. Les donateurs, qu'ils soient abordés comme de simples citoyens responsables ou comme de généreux héros, sont priés d'accepter un prélèvement sans attente de contrepartie, ni financière bien sûr car le don est gratuit, mais sans réelle contrepartie morale non plus. Les receveurs sont symétriquement appelés à considérer la matière reçue comme s'il s'agissait d'une prothèse produite en entreprise. Or les organes sont encore très rarement produits, ils sont puisés dans le corps de personnes au cours de leur vie ou à leur mort. Traiter de cette façon les organes comme des matières sans attaches qui peuvent circuler sans que cela n'affecte les personnes au-delà de leurs capacités physiques et de survie, invisibilise une partie importante du processus de don et de greffe. Cette limite de compréhension empêche d'accompagner les personnes concernées dans la réalité et la diversité de leurs expériences.

ENRICHIR LES FORMES DE RECONNAISSANCE DES DONNEURS ET DES RECEVEURS

Pour mieux prendre en compte les réalités des trajectoires des personnes qui donnent ou reçoivent un organe, je voudrais suggérer à la réflexion collective plusieurs pistes qui s'offrent à nous, aux équipes médicales, au législateur et à la société dans son ensemble. Toutes s'inspirent de mesures existantes à travers le monde, au sein de systèmes de santé qui ont pour des raisons diverses accordé une place plus sensible aux relations sociales sur lesquelles reposent et que fait exister la transplantation d'organe.

La mesure la plus audacieuse au regard du système qui prévaut en France consiste en la levée, même partielle et dérogatoire, du principe d'anonymat. L'article L. 1211-5 dispose en effet que le « donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. » Aussi « seule la nécessité thérapeutique peut permettre de déroger au principe d'anonymat ». Pourtant, dans les cas où

²⁰ J'aborde plus en détails ce processus et ce travail de dépersonnalisation de la chair dans l'article suivant : Le Clainche-Piel Marie. 2020. « Faire du visage un organe anonyme. Chirugiens et patients transplantés aux prises avec la politique du don anonyme en France », *Sociologie*, vol. 11, n° 2, 149-166.

toutes les parties prenantes le souhaiteraient, transmettre des informations identifiantes aux personnes donneuses et receveuses pourrait apporter une reconnaissance forte des liens humains qui se tissent parfois entre les personnes à travers le don. En effet, les processus de procréation médicalement assistée avec recours à des dons de gamètes ne sont pas les seules techniques qui créent du lien entre des individus. Une telle projection d'aménagement du principe d'anonymat permet d'interroger le sens sur lequel il repose. Et si les relations sociales et leur qualité étaient reconnues en médecine comme des nécessités thérapeutiques ?

De façon moins radicale par rapport au système qui prévaut actuellement, il existe des mesures simples et peu coûteuses pour accompagner les personnes impliquées dans une trajectoire de greffe avec un double souci de réalisme et de soin. Des mesures qui s'ajoutent aux accompagnements thérapeutiques fournis par les professionnels de santé à l'hôpital (infirmiers, aide soignants, chirurgiens, psychologues) et aux soins apportés par les entourages des personnes concernées dans leur chair par ces pratiques. Il s'agit en effet de systématiser les formes de reconnaissance des expériences de don et de réception d'un organe qui existent parfois déjà localement, en fonction des initiatives prises par une équipe de coordination du don ou de l'attention accordée à la relation donneur-receveur par une équipe chirurgicale dans le suivi de ses patients greffés. À un niveau institutionnel, on pourrait reconduire l'initiative du National Health System britannique qui propose des lettres types aux donneurs, proches de donneurs et patients receveurs pour leur permettre d'entrer en contact à l'appui d'un cadre réglementé. Ces lettres fournissent des suggestions de formes de remerciements et d'informations partageables, elles sont amendables et transmises de façon anonymisée par l'institution qui coordonne les dons et greffés²¹. On pourrait aussi s'inspirer de la mise en place d'un système de lettre officielle reconnaissant le don d'un ou plusieurs organes et remerciant solennellement la personne qui a été prélevée comme le propose l'organisme américain United Network for Organ Donation. On pourrait en outre systématiser l'information aux proches de donneurs défunts de la possibilité de prendre des nouvelles des greffes, une initiative déjà proposée par des acteurs de l'Agence de la Biomédecine mais rarement connue des proches de donneurs défunts que j'ai eu l'opportunité d'interviewer. De telles initiatives méritent d'être discutées, si ce n'est instaurées et rendues accessibles à toutes les personnes qui reçoivent et donnent un organe – ou à leurs proches en cas de donneur défunt. Ces mesures, non exhaustives, ont en commun de prendre au sérieux le mouvement d'incitation grandissante au don d'organes au cours de la vie ou après la mort. Elles esquissent des outils mobilisables par les personnes qui en font l'expérience et par les institutions qui régulent ces pratiques. Autrement dit, puisque la France a fait de la transplantation une cause de santé majeure et de la lutte pour l'augmentation des organes disponibles une orientation importante des révisions de la loi de bioéthique, ne serait-il pas légitime que son système de santé améliore dans le même mouvement les conditions dans lesquelles donneurs et receveurs y prennent part ?

²¹ Pour une présentation du dispositif anglais de correspondance anonyme entre patient greffé et donneur vivant ou proches de donneur défunt : <https://www.nhsbt.nhs.uk/organ-transplantation/resources/writing-to-a-donor-family-or-recipient/>