

La transplantation d'organes : commune humanité et inégalités sociales

Philippe STEINER

Sociologue, Université Paris - Sorbonne

philippe.steiner@paris-sorbonne.fr

La transplantation d'organes est l'une des avancées médicales majeures de la deuxième moitié du 20^e siècle. Cette thérapeutique a désormais atteint un haut niveau d'efficacité tout en étant freinée par le trop faible nombre de greffons disponibles pour les chirurgiens et leurs malades.

Dans le cadre de cette présentation, après un rappel de quelques données structurantes de l'activité actuelle de la transplantation tirées des cas américains et français, l'accent va d'abord être placé sur la commune humanité sur laquelle repose l'acte de la greffe humaine. Mais cette commune humanité comporte des limites qui introduisent des inégalités dans l'accès à la thérapeutique. Au-delà de ces inégalités, les débats induits par le manque d'organes à transplanter donnent une place particulière aux inégalités socio-économiques une fois celles-ci couplées à cette commune humanité. Dans la dernière partie, on met donc l'accent sur le fait que les propositions de création de marchés d'organes à transplanter supposent d'utiliser les inégalités pour que certains se présentent comme offreur de leurs organes (les reins essentiellement).

1. La transplantation d'organes aujourd'hui

La transplantation est une thérapeutique récente dont on peut fixer l'origine aux premières greffes rénales que David Hume pratiqua à l'hôpital général de l'Université de Harvard à partir de 1951. À l'époque, il s'agissait d'une thérapeutique expérimentale, une de celle que l'on « offrait » aux patients quand plus rien d'autre ne pouvait être tenté. Ces tentatives échouèrent régulièrement jusqu'à la greffe de rein entre deux jumeaux homozygotes (ils ont exactement les mêmes caractéristiques

génétiques) que réalisa Joseph Murray, futur prix Nobel de médecine, avec l'aide de Francis Moore. Une fois ce premier succès acquis, les chirurgiens transplantateurs parvinrent à développer cette thérapeutique en en élargissant l'application selon deux voies. Premièrement, ils élaborèrent des protocoles chirurgicaux pour la greffe d'autres organes que le rein. Les premières greffes expérimentales sur l'homme furent successivement réalisées pour le foie (1963), les poumons (1964), le pancréas (1964) et le cœur (1968). Deuxièmement, la greffe devait sortir du cadre étroit d'une thérapeutique qui ne fonctionnerait que pour les seuls jumeaux homozygotes. Cette voie là fut la plus difficile à franchir puisqu'elle demanda à ce que fussent maîtrisés les processus fondamentaux et complexes en proportion des réactions immunitaires de l'organisme face à l'intrusion d'un organe « étrangers » dans le corps du receveur. Dès la fin des années 1950, en France (René Küss, Jean Hamburger) comme aux Etats-Unis (Thomas Starzl) les greffes furent accompagnées de traitements en vue de diminuer le rejet par l'organisme de l'organe greffé. Mais ce ne fut qu'au début des années 1970 que les chirurgiens furent en possession d'un médicament immunosuppresseur puissant et dont ils maîtrisèrent la toxicité : la cyclosporine. Avec l'arrivée de ce nouveau médicament et grâce à la redéfinition de la mort comme mort encéphalique qui se généralisa après que le Ad Hoc Committee de Harvard eut rendu ses conclusions en 1968, les chirurgiens transplantateurs furent en mesure de développer la greffe thérapeutique, d'abord pour les reins, ensuite pour les autres organes solides mentionnés plus haut. Entre 1975 et 1985, le nombre de greffes rénales fut multiplié par cinq aux Etats-Unis comme en France. La transplantation passait définitivement du statut de chirurgie expérimentale au statut de service médical que l'on offrit sur une large base aux malades.

Le développement des transplantations a été facilité par le fait que la plus importante d'entre elles — la transplantation rénale, soit environ deux tiers du total — procurait de substantielles économies aux systèmes de soins. En effet, parallèlement au développement de la greffe rénale, s'était mise en place une offre de soins alternatifs avec la dialyse, laquelle permet de procéder à l'épuration du sang des malades dont les reins ne fonctionnent plus. Malgré son coût élevé, dès lors que les chirurgiens ont atteint des taux de réussite très élevés (pour la greffe rénale, ils sont

au-dessus de 90% de réussite à échéance de un an), la transplantation rénale est bien moins coûteuse que la dialyse, tout en améliorant substantiellement la qualité de vie des malades.

Qu'en est-il à l'heure actuelle ? Sans entrer dans tous les détails qu'il serait nécessaire d'examiner, on peut répondre à cette question en se rendant sur le site de deux agences en charge de la gestion de la transplantation : l'Agence de la biomédecine en France (<http://www.agence-biomedecine.fr>) et le United Network for Organ Sharing (UNOS) aux Etats-Unis (<http://www.unos.org>). Les informations que l'on y trouve peuvent être résumées de la manière suivante : en 2008, il y a eu respectivement 4 600 et 27 900 greffes, essentiellement des greffes rénales (autour de 60 %) et des greffes hépatiques (environ 22 %), les greffes cardiaques (environ 7,5 %) et pulmonaires (entre 4 et 5 %) ne venant que loin derrière. Les sites des deux agences font également état d'une donnée caractéristique de la situation présente avec l'allongement des listes des malades en attente d'une greffe. En 2009, 8 244 personnes sont inscrites sur les listes d'attente en France, dont 6 893 pour une greffe rénale ; ces chiffres, en février 2010, sont respectivement de 106 000 personnes aux Etats-Unis, dont 83 600 pour les greffes rénales.

Cette présentation de la situation reste assurément sommaire, mais elle permet de prendre pied sur la question qui va retenir notre attention dans la suite de ce texte, celle de l'inégalité sociale dans l'accès à la transplantation tout d'abord, celle de l'inégalité sociale comme ressource pour la transplantation ensuite.

2. Commune humanité et inégalités sociales

Il est à propos de revenir sur une caractéristique de la chirurgie de transplantation. La transplantation est un acte médical, initialement complexe, mais désormais considéré comme relativement simple par les chirurgiens, qui demande à ce qu'un double franchissement de la frontière corporelle soit réalisé : la transplantation suppose d'explanter un organe d'un corps, vivant ou mort, pour l'implanter dans le corps d'une personne malade, voire à l'article de la mort. En faisant passer un organe d'un corps à un autre, *la transplantation est la marque spectaculaire de notre commune humanité.*

En effet, la transplantation signifie qu'un organe puisé dans un corps peut remplacer l'organe défaillant d'un autre corps et améliorer le fonctionnement de ce dernier. L'organe peut passer d'un vif à un vif, comme d'un mort à un vif ; il peut également passer d'une génération à une autre (du père ou de la mère à l'enfant, ou l'inverse), d'un genre à un autre, d'une couleur de peau à une autre, d'un âge à l'autre (un malade d'âge mûr peut recevoir le cœur d'un jeune adulte, mais l'inverse n'est que peu probable). Cette circulation de corps à corps ne s'embarrasse pas des frontières que les hommes ont dressées entre eux. Les frontières religieuses, politiques, sociales ne sont pas des frontières médicales : un riche Iranien chiite peut recevoir le rein d'un pauvre juif Américain, comme un pieux protestant irlandais peut recevoir celui d'un fidèle catholique habitant un quartier délaissé de Manille.

Les barrières immunologiques ont été franchies et les compatibilités tissulaires – le système HLA (*Human Leucocyte Antigens*) mis au jour par le Professeur Jean Dausset, prix Nobel de médecine – peuvent être contournées grâce aux médicaments immunosuppresseurs. Ce franchissement de la frontière biologique permet le double franchissement de la frontière corporelle et inscrit donc cette commune humanité la pratique médicale des sociétés modernes. Cette commune humanité a bien sûr des limites qui tiennent aux caractéristiques biologiques des individus malades et prélevés. La transplantation ne peut s'affranchir des compatibilités hématologiques : les deux corps doivent appartenir au même groupe sanguin. L'économie du corps humain intervient aussi, car des proportions doivent exister entre l'organe implanté et le corps receveur : l'organe doit pouvoir trouver sa place dans le corps (la taille des poumons greffés dépend du volume de la cage thoracique) et y être fonctionnel (la taille des poumons doit permettre d'alimenter en oxygène le corps du receveur, celle du cœur à la masse corporelle du receveur, etc.).

Ces contraintes biologiques ne vont pas sans créer des difficultés particulières, voire des inégalités entre les malades dans l'accès au soin. Le cas typique d'une telle situation est celui des malades des reins dont le sang est de type O (donneur universel). Un tel malade se trouve dans la situation peu enviable d'avoir un groupe sanguin pour lequel les donneurs de même type sanguin sont des donneurs universels (leurs organes peuvent être proposés à tous les malades), alors qu'un tel

malade ne peut recevoir un organe qu'en provenance d'un donneur du même groupe sanguin. À l'inverse, les malades dont le sang est de type AB (receveur universel) sont avantagés. Le site de l'UNOS en donne la traduction : pour les malades inscrits dans la période 2003-2004, la durée moyenne d'attente est de 1 852 jours, mais de 855 jours, soit moins de deux fois moins longtemps pour les malades dont le sang est de type AB. Toutefois, les malades dont le sang est de type B, le groupe le moins fréquent dans la population, sont encore plus mal placés que ceux dont le sang est de type O, avec 1 937 jours d'attente en moyenne.

Il y a d'autres inégalités que l'on peut observer sur le même site – ce dernier est beaucoup plus fourni en informations sur ce genre de problèmes que le site de son équivalent français. Compte tenu de la variété des critères biologiques (âge, type sanguin, etc.) et sociaux (genre, race, localisation, etc.) ainsi que de la sensibilité des sociétés démocratiques à l'inégalité, il n'est pas surprenant de constater qu'une grande attention est accordée par l'agence américaine aux différences d'accès au soin de manière à ce que ces dernières ne se traduisent pas en inégalités sociales ou au moins en inégalités socialement ressenties.

Ces inégalités sont bien sûr traquées en termes raciaux. Le site de l'UNOS informe donc du fait que le temps d'attente pour un greffon rénal est sensiblement plus long pour les populations américaines d'origine africaine, hispanique et asiatique, avec respectivement 1 832, 2 016 et 1 826 jours d'attente en moyenne, ce qui contraste avec les populations d'origine européenne pour qui le temps d'attente n'est que de 1 310 jours, soit 40 % moins longtemps. Cette constatation a servi de point de départ à Michele Goodwin (2006) pour suggérer la création d'un biomarché pour des greffons rénaux qui seraient réservés aux citoyens américains d'origine africaine. Le raisonnement est le suivant : les noirs américains donnent moins leurs organes que les autres catégories de la population, souvent en raison de la défiance qu'ils éprouvent à l'égard du système de santé, lequel a pratiqué, tard dans le 20^e siècle, des protocoles indéfendables d'un point de vue éthique à leur égard. Aussi, convient-il de permettre à ces populations dont la distribution des caractéristiques génétiques est particulière, de pouvoir vendre les greffons en leur assurant que la personne greffée sera de la même origine ethnique.

Indépendamment de la question controversée du biomarché, sur laquelle on revient plus bas, il faut avancer prudemment quant à la question des inégalités raciales en matière de transplantation. Premièrement, ces inégalités peuvent être masquées par les critères de sélection des malades admis sur les listes d'attente. Les critères d'observance d'une part, le fait que les coûteux médicaments anti-rejets ne sont pas aux Etats-Unis aussi bien couverts que la greffe elle-même d'autre part, peuvent produire une discrimination à l'égard des pauvres, et donc de certaines catégories ethniques. Deuxièmement, à ne considérer que les personnes ayant franchi les barrières de l'admission sur les listes d'attente pour une greffe, les inégalités raciales ne se retrouvent pas ou pas dans le même sens pour les autres organes. Ainsi au cours de l'année 2008, pour les greffons cardiaques, ce sont les blancs qui attendent le plus longtemps (152 jours en moyenne), alors que les noirs, les hispaniques et les asiatiques n'attendent que 132, 106 et 86 jours. Le renversement est encore plus spectaculaire pour les greffons hépatiques pour lesquels les blancs attendent 357 jours, tandis que les autres groupes raciaux attendent, respectivement 168, 654 et 311 jours. Bref, il y a des inégalités mais elles n'ont rien de systématique en faveur ou en défaveur de telle ou telle catégorie ethnique et ne débouchent pas sur ce que l'on pourrait considérer comme de la discrimination sociale, entendue comme inégalité systématique, voire explicite, en faveur de telle ou telle catégorie. On peut en prendre la mesure en considérant les inégalités qui affectent les classes d'âge devant la transplantation. Les adolescents (receveur entre 11 et 17 ans) attendent systématiquement et très significativement moins longtemps que les autres malades : 62 jours pour un cœur contre 170 pour les trois tranches allant de 18 à 64 ans ; 568 jours pour un rein contre 1 800 et 128 jours pour un foie contre 450 - 420 jours pour les tranches d'âges 35-49 et 50-64 ans. On ne peut en conclure que ces inégalités manifesteraient une politique en faveur des jeunes gens : puisque le site de l'UNOS montre que la situation des personnes âgées de plus de 65 ans est bien meilleure que celle des adultes d'âge mûr (50-64 ans), puisque celles-là attendent moins longtemps un greffon cardiaque (50 %), rénal (13 %) et hépatique (30 %).

Troisièmement, le déroulement matériel de la transplantation fait que l'urgence y joue un grand rôle, notamment lorsque le prélèvement est effectué sur une

personne en état de mort encéphalique. Dans ce cas, le plus commun même là où le prélèvement sur vif est favorisé comme c'est le cas aux Etats-Unis et à la différence de la France, les transplantations ne peuvent être programmées à l'avance comme dans le cas d'un prélèvement sur vif, alors que la durée de vie « hors peau » d'un greffon — la durée d'ischémie froide — est d'environ 48 heures pour un rein, mais tombe à 4 ou 5 heures pour un greffon cardiaque. Aussi, et tout particulièrement dans un pays dont la taille est celle d'un continent, la localisation géographique joue un rôle essentiel, parfois plus discriminant que l'origine raciale. Ceci ne doit pas surprendre outre mesure dans les sociétés contemporaines qui valorisent toutes les formes de mobilité, dont la mobilité géographique. Les Etats-Unis sont découpés en onze zones pour organiser la distribution des greffons collectés par le système de soin. La dispersion de la population sur un vaste espace associée à l'urgence dans l'usage des greffons engendre des inégalités considérables pour les individus en fonction de leur localisation. Selon les données les plus récentes fournies par le site de l'UNOS, l'écart maximal entre 10 des 11 régions (les données en provenance de la Californie et des états voisins sont incomplètes) va d'un facteur 1,6 - 1,7 pour les populations d'origine européenne et asiatique, à un facteur 2,3 - 2,4 pour les populations d'origine africaine ou hispanique. Ce point n'est pas d'une importance mineure. En février 1998, la directrice du Department of Health and Human Service a envoyé une lettre au Congrès demandant à ce que la direction de l'UNOS modifie ses règles d'allocation des greffons en raison de disparités dans les durées moyenne d'attente pour les malades selon la région dans laquelle ils vivent, durées qui varient de 1 à 5 (Koch 2002) — en 2008, au niveau des onze régions, l'écart maximal est un peu plus faible avec un écart de 1 à 4,5 si on intègre la seule donnée fournie pour la région Californienne et de 1 à 3,8 sinon. Ces disparités géographiques sont effectivement fortes aux Etats-Unis, notamment parce qu'elles se combinent avec des différences marquées de statuts socio-économiques (Koch 2002, chap. 6 ; Goodwin 2006). Sur ce point, les différences entre les systèmes de couverture des soins jouent un rôle important puisque les mutuelles offrant la transplantation à leurs adhérents sont très sensiblement souscrites par les personnes ayant un emploi stable et un revenu horaire élevé. Les malades appartenant à des catégories moins favorisées sont

de fait soit exclues des soins, soit n'y ont qu'un accès limité par le volume des ressources abondant les fonds destinés à prendre en charge les pauvres (Medicaid) et les personnes âgées (Medicare). Sur ce point, l'organisation de la couverture médicale des personnes introduit une différence sensible.

Des inégalités sont aussi observables en France et on pourrait les traquer en examinant les données fournies par l'Agence de la biomédecine dans son dernier rapport annuel (Agence de la biomédecine, 2009). On pourrait en faire également de même avec celles fournies par le site de l'organisation la plus efficace à l'heure actuelle, l'Organización Nacional de Trasplantes (ONT) espagnole. Quel que soit le pays, il existe des disparités entre les régions, les âges et les origines géographiques. Sont-ce pour autant des inégalités sociales au sens fort, c'est-à-dire au sens où tel groupe serait victime d'un inégal accès aux soins en raison de telle ou telle de ses caractéristiques ? Il est difficile d'aller bien loin dans cette direction dans la mesure où les agences en charge de la gestion de flux de ressources, les greffons inclus, ont précisément pour tâche de limiter ces écarts et s'y emploient.

Toutefois, l'inégalité dans l'accès au soin ne peut en rester aux seules inégalités internes à un pays, fut-il un grand pays comme les Etats-Unis. Les inégalités dans l'accès au soin sont beaucoup plus importantes dès lors que l'examen se fait à une échelle plus grande. En effet, en prenant pour base les données de l'année 2006 recueillies par le Conseil de l'Europe à la suite du travail réalisé par l'ONT, on constate, sans surprise, que la distribution mondiale des transplantations n'a rien d'une distribution égalitaire.

3. L'inégalité sociale comme ressource pour les biomarchés

Pour saisir l'état de la situation et la place considérable que l'inégalité des ressources joue dans la transplantation, il est utile d'élargir le cadre géographique au-delà de l'Europe et de l'Amérique du Nord (Steiner 2010, chap. 8). La relation entre richesse nationale et développement de la transplantation est forte, comme on peut le constater en rassemblant les données disponibles — aussi lacunaires soient-elles — sur les différentes parties du monde. En dessous de la valeur 0,6 de l'indice de

développement humain¹, le taux de transplantation est nul (ces pays réalisant 0,1 % du total des transplantations), entre la valeur 0,6 et 0,8, à l'exception de trois pays où le taux de transplantation avoisine 15 par millions d'habitants (pmh), la transplantation stagne entre 0 et 10 pmh (ces pays réalisant cependant 38 % des transplantations). Ce n'est qu'au-dessus de l'indice 0,8 que l'on trouve les pays qui ont des taux élevés de transplantation (ils en réalisent 60 %), souvent compris entre 20 et 50 pmh. Les données présentées dans le rapport de l'OMS vont à l'unisson : sur la base de 98 pays, soit environ 82 % de la population mondiale en 2005, on estime à 93 000 le nombre de transplantations rénales, hépatiques et cardiaques, dont 66 000 pour la transplantation rénale. La répartition géopolitique de ces dernières est intéressante à examiner. Les données de l'OMS sont établies à un haut niveau d'agrégation (les continents), mais les données plus limitées (60 pays et 51 200 transplantations rénales) de l'ONT permettent de donner une image un peu plus précise. En 2006, 16 900 et 18 500 transplantations rénales ont eu respectivement lieu dans l'Union européenne et en Amérique du Nord (Etats-Unis et Canada), ce qui veut dire que 70 % de ces transplantations bénéficient à 12 % de la population mondiale. Avec 5 700 transplantations rénales, l'Amérique du Sud se situe aussi au-dessus de ce que donnerait une répartition égalitaire (11 % des transplantations pour 5,7% de la population mondiale), alors que pour l'ensemble de l'Afrique, les quatre pays pour lesquels on dispose d'indications réalisent un total de 214 transplantations rénales, soit 0,4 % de ces transplantations pour 14 % de la population mondiale.

L'inégalité dans la répartition des richesses et dans l'accès à la transplantation donnent une signification toute particulière à la question soulevée par les propositions de création des biomarchés. La technique médicale ayant franchi la frontière de la peau, le commerce marchand qui conçoit désormais la vente et l'achat de l'humain non plus en totalité, mais par parties, engendre un nouveau risque de domination arbitraire, une nouvelle forme d'esclavage. Plus que d'un tourisme de transplantation, terme qui fausse la manière de poser le problème en laissant croire qu'il s'agit de l'initiative d'individus isolés, se déplaçant dans le vaste monde comme

¹ Le Human Development Index est un indice composite, variant de 0 à 1, construit à partir de trois séries de données : la durée de la vie, le niveau d'éducation (mesuré par l'inverse du taux d'analphabétisme des adultes) et le niveau des revenus.

le feraient d'innocents visiteurs, il faut s'interroger sur l'apparition d'une traite de transplantation, comme il y a eu une traite d'esclaves africains, car l'une comme l'autre supposent l'accord explicite ou tacite des Etats entre lesquels ces soi-disant touristes se déplacent.

L'émergence de ce commerce marchand prend racine dans un ensemble complexe et mouvant de relations internationales associées au développement de la transplantation. Dès les années soixante-dix, des patients se déplaçaient pour se faire greffer à l'étranger lorsque le système de soin de leur pays n'offrait pas encore ou pas suffisamment la nouvelle thérapeutique. Ces déplacements internationaux pouvaient concerner des personnes des pays développés qui se rendaient dans d'autres pays développés, comme les Italiens qui venaient se faire greffer dans les hôpitaux parisiens — pratique qui avait entraîné un changement profond de l'organisation des transplantations en France, à la suite d'un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, notamment parce qu'un centre parisien avait plus de 80 % de ses patients en provenance d'une région du sud de l'Italie. Il pouvait aussi s'agir de personnes issues de pays en voie de développement (comme cela a été le cas de l'Iran ou de l'Arabie Saoudite) se rendant dans des pays développés. Des accords entre Etats permettaient en effet à des malades sous dialyse dans leur pays d'origine, de bénéficier d'une greffe dans un autre pays, capable de développer cette thérapeutique plus récente et plus complexe. Aussi des Saoudiens venaient se faire greffer à Boston, en toute légalité, et des Iraniens allaient aux Etats-Unis ou au Royaume-Uni dans les mêmes conditions. Ces déplacements n'avaient rien d'illégal mais engendraient deux types de problème. Avec la pénurie de greffons, la présence de malades étrangers créait le soupçon de favoritisme, ce dont furent victimes certains des transplantateurs américains. D'un autre côté, comme ces patients recevaient une aide de la part de leur gouvernement pour financer les frais occasionnés par ces soins, cette solution coûtait cher aux pays d'origine. Les pays développés réagirent en imposant des limites au nombre des non-nationaux pouvant bénéficier d'une transplantation — 10 % était la limite recommandée par la National Task Force américaine — et les pays en voie de développement se tournèrent vers d'autres pays qui commençaient à développer cette thérapeutique. Ainsi, les malades

iraniens et saoudiens allèrent chercher une transplantation en Inde ou au Pakistan, pays dans lesquels il n'existait pas alors de lois interdisant le commerce marchand autour de la transplantation. C'est à ce stade que le « tourisme de transplantation » prit son envol.

On assiste actuellement à une montée de l'inquiétude envers ce présumé tourisme de transplantation contre lequel s'élèvent les décisions de l'Organisation Mondiale de la Santé comme celles de la Transplant Society qui a centré sur ce sujet la récente « Déclaration d'Istanbul » (mai 2008). On y définit cette pratique comme celle qui associe le commerce marchand légal ou illégal (ce qui implique l'usage de menace ou l'emploi de la violence) et des déplacements au-delà des frontières pour les personnes ou pour les organes. Les déplacements des patients des pays riches vers les pays pauvres sont désormais au centre du débat. L'exemple le plus frappant est fourni par le récit de Michael Friedlaender, un néphrologue de l'hôpital Hadassah de Jérusalem qui décrit comment des patients israéliens se rendent à l'étranger (Turquie ou Afrique du Sud) pour y obtenir une greffe contre financement. Ces malades ne cachent pas véritablement leurs agissements. Friedlaender rapporte l'affaire dans les termes suivants :

« Nous ne pouvons pas empêcher nos malades de voyager en Irak. À ceux qui nous consultent à ce propos, nous donnons toutes les informations à notre disposition, et nous les avertissons que nous ne pourrions pas les aider en dehors de nos frontières, mais nous leur assurons que nous les aiderons dès leur retour. Environ trente de nos malades arabes ont pris cette option et, à l'exception de deux d'entre eux, ils ont eu d'excellents résultats [...] Les patients de confession juive réalisaient que les patients arabes disparaissaient des sessions de dialyse. Cependant, il était impossible à un juif de se rendre en Irak. L'équipe chirurgicale du Rabin Medical Center de Tel Aviv contourna la loi israélienne en réalisant des transplantations avec donneurs vivants non apparentés au receveur, à partir de pays accessibles comme l'Estonie, la Bulgarie, la Turquie, la Géorgie, la Russie et la Roumanie. Cette équipe a dû arrêter son activité dans plusieurs de ces pays suite à des protestations locales et internationales, mais elles ont néanmoins continué à se développer. Des donneurs payés sont recrutés localement ou dans certains cas sont amenés, avec les malades, grâce à des vols privés décollant d'Israël. Les malades transplantés payent environ 200 000 \$. Environ 26 de mes patients juifs ont suivi cette voie, souvent au prix de lourdes dettes, mais dans certains cas, les malades ont supporté ces coûts grâce à des associations charitables privées. Ces transactions reçoivent maintenant une reconnaissance semi officielle de la part du ministère israélien de la défense qui supporte les coûts de la prise en charge de la santé

des vétérans et de la part de compagnies d'assurance médicale qui remboursent 40 000 \$ (le coût de la transplantation rénale en Israël) aux patients qui se font greffer à l'étranger » (M. Friedlaender, 2002, p. 972).

Face à l'émergence de transactions marchandes illégales du genre de celle qui vient d'être décrite par Friedlaender, certains préconisent avec une force de plus en plus grande la création de marchés d'organes à transplanter, les biomarchés. À ce jour, un tel biomarché n'existe qu'en Iran. Ce biomarché est réservé aux nationaux : les personnes qui n'ont pas de donneur dans leur entourage, ou celles à qui aucun donneur potentiel ne souhaite donner, sont dirigées vers l'association des malades dialysés et transplantés, elle-même composée de malades bénévoles, pour trouver un donneur payé. Les vendeurs de rein de leur côté entrent en relation avec l'association qui fait procéder à un examen médical. Pour pouvoir entrer sur le marché, le donneur doit être jeune (entre 24 et 35 ans) et en bonne santé ; muni d'une autorisation familiale, il passe devant un comité de sélection des donneurs composé de néphrologues, de transplantateurs et de professionnels des soins post-transplantation. Le point essentiel concerne la mise en relation de l'offreur et du demandeur. L'association se contente de mettre en relation le malade avec des vendeurs compatibles de manière à ce qu'ils puissent convenir de la transaction — c'est sur ce point que les descriptions manquent le plus de précisions. La cession s'effectue sur la base d'une rémunération fixe fournie par le gouvernement — de l'ordre de 900 € ou 1 200 \$ auxquels s'ajoute une prise en charge des soins post-prélèvement pendant un an — et d'un paiement additionnel de la part du receveur. L'association fournit une salle aux deux personnes afin qu'elles puissent discuter des conditions de la transaction, le prix tournant entre 2 300 et 4 500 \$. L'association peut intervenir dans la négociation en informant le vendeur sur les prix généralement pratiqués ; elle peut en outre intervenir comme garant en se faisant remettre le montant du prix convenu de telle manière que le vendeur soit assuré de recevoir sa rémunération et que l'acheteur n'ait pas à redouter que le vendeur disparaisse avant le prélèvement. L'association intervient également en aidant les personnes démunies à réunir les sommes nécessaires.

Une enquête réalisée auprès des Iraniens ayant vendu un de leur rein (Zargooshi 2001a,b) montre leur faible degré de satisfaction ainsi qu'une honte sociale devant le fait de s'être livré à cette forme de commerce (37 % le dissimulent, et 14 % ne le disent qu'à leur conjoint ; 43 % des vendeurs font état du rejet dont ils se sentent victimes, 73 % de difficultés relationnelles avec le conjoint, 21 % ayant d'ailleurs divorcé depuis). La plupart des vendeurs (85 %) indiquent qu'ils regrettent d'avoir pris cette décision et découragent autrui d'envisager cette option. Les questions financières ont été à l'origine de la totalité de ces ventes, entre des individus qui ne se connaissaient pas avant la transplantation et qui, à 87 %, ne nouent pas de relations ensuite, le vendeur exprimant, dans la moitié des cas, un sentiment de haine vis-à-vis du receveur. La situation financière de ces vendeurs s'est dégradée pour 86 % d'entre eux et l'argent reçu lors de la vente du rein n'a pas permis de les sortir de leurs difficultés financières, surtout lorsqu'ils ont eu des complications de santé.

Le commerce marchand a ceci de particulier qu'il repose sur le consentement des parties engagées dans la transaction. Pour chaque échangiste le consentement s'explique par le fait que la situation après échange est préférable à la situation initiale. Si tel n'est pas le cas, il ne s'agirait plus d'un commerce marchand, mais d'un rapport de force contraignant ou d'un don, seules explications possibles d'une situation dans laquelle un individu se soumettrait volontairement à quelque chose qui lui serait défavorable ou qui ne lui serait favorable qu'en tenant compte de l'avantage pris à l'amélioration de la position de l'autre partie. C'est la raison qui amène à considérer que le marché est un dispositif social compatible avec la vision libérale de la liberté selon laquelle la liberté repose sur le développement des échanges contractuels, mais aussi avec la vision républicaine de la liberté selon laquelle la liberté est définie comme l'absence de contraintes arbitraires, ou encore l'absence de domination. Dans ce dernier cas, cela suppose que les différences de patrimoine et de pouvoir ne peuvent créer de la domination sur le marché ; cela suppose ensuite qu'il n'y a aucune discrimination sur le marché et, finalement, que l'esclavage est exclu des choix possibles. Le problème se déplace du marché proprement dit pour se fixer sur les conditions sociales et économiques qui forment

le contexte du marché. C'est donc en *amont* du dispositif marchand qu'il se pose : le marché n'est pas par nature le lieu de formation d'une relation de domination, mais il peut en être le puissant vecteur de diffusion en entérinant, au moyen d'échanges librement consentis, des situations d'inégalité dont les conséquences sont la domination subie pour ceux qui ne sont pas en mesure d'accéder à d'autres options en raison de leurs conditions sociales et économiques.

Le point central est alors le suivant. L'existence d'une option (la vente d'un organe) parmi celles qui s'offrent aux choix des personnes en situation économique précaire peut amener ces personnes à choisir cette option "librement", au sens de la liberté libérale d'absence de violence directe, même si ce choix est vécu par ces personnes comme une contrainte au sens où la détresse financière amène l'individu à "choisir" cette option à défaut d'autres, impossibles à mettre en œuvre. Autrement dit, là où la liberté libérale est réalisée, la liberté républicaine ne l'est pas : les conditions sociales (inégalité économique et absence de politique sociale répondant à la détresse spécifique de la personne vendeuse) et les conditions juridiques (existence d'une forme de propriété sur son propre corps de telle manière que celui-ci puisse apparaître comme une chose dans le commerce) construisent la possibilité d'un marché vecteur de la domination arbitraire au moyen du libre consentement. Karl Marx affirmait que sur le marché, régnait la maxime « Liberté, égalité, propriété, Bentham² », mais il se hâtait d'ajouter que ce dispositif social fondé sur la liberté pouvait produire en masse de la domination, ainsi que c'était le cas sur le marché du travail fournisseur d'humains pour « le laboratoire secret de la production » (l'entreprise), dans lequel celui qui a vendu sa peau ne peut plus s'attendre qu'« à être tanné ». Cette formule s'applique à celui qui se porterait vendeur sur le biomarché d'une partie de son biocapital.

La création de biomarchés combinée avec la mobilité des personnes dans le monde globalisé qui est désormais le nôtre signifierait que la détresse financière des pauvres de pays dans lesquels il n'existe pas de politique sociale ou de redistribution

² Jeremy Bentham est un juriste et réformateur anglais, fondateur de la philosophie utilitariste moderne. En faisant référence à Bentham, la formule de Marx signifie que les acteurs du marché sont tous formellement libres, égaux, propriétaires (des marchandises qu'ils vendent) et qu'ils adoptent un comportement intéressé utilitariste.

en leur faveur deviendrait la ressource pour porter remède à la détresse des malades en attente du greffon (rénal) salvateur — sans parler des avantages que cela procurerait au financement des systèmes de santé des pays riches.

Conclusion

En élaborant les conditions chirurgicales et pharmaceutiques qui ont permis le développement d'une nouvelle thérapeutique, les chirurgiens et les biologistes ont inscrit d'une manière toute nouvelle l'idée de commune humanité dans les pratiques de l'organisation médicale. Celles-ci ont demandé à ce que soient redéfinies les frontières entre la vie et la mort avec la notion de mort encéphalique ; elles ont également demandé à ce que soient franchies les frontières du corps, avec un double passage des enveloppes corporelles, celle de la personne prélevée puis, aussi vite que possible, celle de la personne greffée.

Le paradoxe est que couplée au franchissement des frontières politiques au double sens de la redéfinition des qualifications juridiques du corps — il faut de fait reconnaître un droit de propriété de l'individu sur son corps, ce que la loi actuelle ne lui reconnaît pas — et des mouvements de population franchissant les frontières des Etats-nations, la chirurgie de transplantation contribue à produire une situation de renforcement des inégalités entre les êtres humains précisément au moment où leur commune humanité est une nouvelle fois mise en évidence pour aider les individus en détresse médicale.

Détresse et espoirs des malades mourants à qui la transplantation d'un organe pourrait prolonger la vie et en améliorer les conditions ; détresse des pauvres envisageant de vendre une partie de leur corps pour pallier le manque d'opportunités marchandes et l'inexistence ou les défaillances des politiques de redistribution et de santé de leur pays. Est-il possible de banaliser un tel commerce marchand de détresse ? Dans les sociétés ayant développé la transplantation et ayant des organismes efficaces de régulation à leur disposition — des délibérations parlementaires aux comités d'éthiques dans les hôpitaux, en passant par la presse et les forums de discussions des associations de malades — l'intrusion d'un commerce marchand régulé n'est pas impossible à admettre d'un point de vue éthique. Mais

une fois placées dans le cadre mondialisé qui est le nôtre, les inégalités sociales couplées à la commune humanité sur laquelle repose la transplantation font qu'il n'est pas souhaitable que l'on crée des biomarchés. *On ne peut envisager sans effroi que les inégalités sociales deviennent la ressource fondatrice d'un tel commerce marchand* et que les individus pauvres, mais sains dans leur corps, viennent se porter offreur d'une partie de leur biocapital pour soigner des individus malades mais (relativement) riches.

Références

- Agence de la biomédecine, 2009, *Rapport d'activité de l'Agence de la biomédecine en 2008*
- Friedlaender, Michael, 2002, «The right to sell or buy a kidney: are we failing our patients?», *The Lancet*, 359, p. 971-973
- Ghods, Ahad J. & Savaj, Shekoufeh, 2006, «Iranian Model of Paid and Regulated Living-Unrelated Kidney Donation», *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 1: 1136-1145
- Goodwin, Michele, 2006, *Black Markets. The Supply and Demand of Body Parts*, Cambridge university Press
- Koch, Tom, 2002, *Scarce Goods. Justice, Fairness, and Organ Transplantation*, Praeger
- Marx, Karl, 1867, *Le capital. Critique de l'économie politique*, Éditions sociales (1975)
- Sajjad, Iman *et alii*, 2008, «Commercialization of Kidney Transplants: A Systematic Review of Outcomes in Recipients and Donors», *American Journal of Nephrology*, 28, p. 744-754
- Steiner, Philippe, 2010, *La transplantation d'organes : un commerce nouveau entre les êtres humains*, Gallimard
- United Network for Organ Sharing, 2010, *Organ Donation and Transplantation*, <http://www.unos.org/data>
- Zargooshi, J., 2001a, «Iranian Kidney Donors: Motivation and Relation with Recipients», *Journal of Urology*, 165(2), p. 386-392
- 2001b, «Quality of life of Iranian "donors"», *Journal of Urology*, 166(5), p. 1790-1799