

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

**NOTICE**

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

**Les représentations de transplantateurs autour de la  
question du don altruiste dans deux contextes culturels.  
Entretiens avec des médecins transplantateurs français et  
québécois**

par

Marie-Chantal Fortin

Faculté de Médecine

Thèse présentée à la Faculté de médecine  
en vue de l'obtention du grade de PhD  
en sciences biomédicales  
option bioéthique

Novembre 2007



© Marie-Chantal Fortin, 2007

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Les représentations de transplantateurs autour de la question du don altruiste dans deux contextes culturels. Entretiens avec des médecins transplantateurs français et québécois

présentée par :

Marie-Chantal Fortin

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Guy Bourgeault, président-rapporteur

Hübert Doucet, directeur de recherche

Marie-José Clermont, membre du jury

Linda Wright, examinateur externe

Béatrice Godard, représentante du doyen de la FES

## Résumé

**Problématique :** Comparativement aux autres modalités de remplacement de la fonction rénale, la transplantation offre un avantage considérable, tant au niveau de la survie et de la qualité de vie, pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale. La transplantation rénale peut s'effectuer à partir d'organes provenant de donneurs décédés ou de donneurs vivants. Dans le cas de ces derniers, les politiques et les pratiques ont longtemps privilégié des donneurs apparentés génétiquement ou entretenant des liens affectifs étroits avec le futur receveur. Depuis la fin des années 90, une nouvelle modalité de don entre vifs est apparue : le don altruiste appelé aussi donneur Bon Samaritain, donneur vivant non apparenté ou donneur vivant anonyme. Le donneur vivant altruiste n'entretient aucun lien, que ce soit de nature génétique ou affective, avec son futur receveur. Ce type de don soulève de nombreux questionnements éthiques autour de la nature de l'altruisme, des motivations justifiant ce geste de générosité, du rôle des transplantateurs face à ces donneurs, etc. À l'heure actuelle les pratiques diffèrent autour de ce type de don entre vifs. En effet, alors que les États-Unis, la Grande-Bretagne, les Pays-Bas et deux provinces canadiennes acceptent de tels donneurs, d'autres pays, comme la France, interdisent cette forme de don entre vifs. Au Québec, bien que la loi n'interdise pas ce type de don entre vifs, il n'y a pas de programme de don altruiste.

**Buts de l'étude :** Ce projet de doctorat a pour but de recueillir les représentations de transplantateurs français et québécois autour de la question du don altruiste. Ces résultats pourront contribuer à l'élaboration de lignes directrices québécoises sur le don altruiste.

**Méthodes :** Des entretiens semi-dirigés ont été effectués avec 27 médecins transplantateurs français (néphrologues et urologues) et 19 médecins transplantateurs québécois (néphrologues et chirurgiens généraux) entre octobre 2004 et novembre 2005. Le contenu de ces entretiens a été soumis à une analyse des contenus manifestes.

**Résultats :** Les résultats de cette étude révèlent que 14/27 des transplantateurs français et 16/19 des transplantateurs québécois sont favorables au don altruiste. Ces positions sont soutenues par un argumentaire, riche, complexe où s'entremêlent des préoccupations pour les motivations acceptables au don, des craintes de commercialisation, la faisabilité de ce type de programme de don altruiste dans un contexte de manque de ressources, etc. De plus, les transplantateurs rencontrés voient l'anonymat entre le donneur et le receveur avant le don altruiste comme une condition obligatoire au don. Face à la question de savoir si les donneurs peuvent ou non diriger leur don à un membre d'un groupe social établi, les réponses divergent entre la France et le Québec.

**Mots-clés :** Don altruiste, transplantation rénale, bioéthique, éthique empirique intégrée, méthodologie qualitative, étude comparative, France, Québec.

## **Abstract**

**Background:** For patients with end-stage renal disease, renal transplantation improves greatly quality of life and survival, compared to haemodialysis or peritoneal dialysis. Renal transplantation can be performed from deceased or living organ donors. Until recently, living donation was restricted to genetically or emotionally related donors. Since the end of the nineties, a new type of living organ donation has been identified: the living altruistic donor also named the Good Samaritan donor or the living unrelated donor. The living altruistic donor is neither genetically nor emotionally related to the organ recipient. This type of living organ donation raises many ethical issues such as the nature of altruism, the acceptability of the donor's motivations, transplant physicians' role and duties towards these donors, etc. Worldwide, practices differ regarding living altruistic donation. Transplantation centers in the USA, United Kingdom, Netherlands and two Canadian provinces (Ontario and British Columbia) are currently performing renal transplantation from living altruistic donor. However, in other countries, such as France, this type of living organ donation is strictly prohibited. In Québec, although the legal settings allow living altruistic donation, there are no programs.

**Aims of this study:** This PhD project aimed to gather transplant physicians' representations towards living altruistic donation in two different settings, France and Québec. These results could contribute to the elaboration of Québec guidelines on living altruistic donation.

**Methods:** Semi-directed interviews were conducted with 27 French (nephrologists and urologists) and 17 Québec transplant physicians (nephrologists and surgeons) between October 2004 and December 2005. A content analysis was performed on the verbatim transcription of interviews.

**Results:** The results of this PhD study showed that 14/27 French transplant physicians and 16/19 Québec transplant physicians were open-minded to living altruistic donation. These stances are based on complex argument. Concerns towards donor's motivation, feasibility of living altruistic donation program in the setting of a shortage of resources, fears of commodification etc. were present in the transplant physicians' discourse. Moreover, for French and Québec transplant physicians, anonymity between the living altruistic donor and his organ recipient is a mandatory condition for the donation. Regarding the issue of directed donation to a member of a social group, transplant physicians' opinions were divided and differed between French and Québec transplant physicians.

**Keywords:** Living altruistic donation, renal transplantation, bioethics, integrated empirical ethics, qualitative methodology, comparative study, France, Québec.

## Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract .....	v
Table des matières.....	vii
Liste des tableaux.....	xii
Liste des sigles .....	xiii
Remerciements.....	xiv
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Problématique.....	7
1. Introduction.....	7
2. Contextes québécois et français de la transplantation.....	8
2.1. Contexte québécois .....	9
2.2. Contexte français.....	16
3. Recension des écrits sur le don altruiste .....	20
3.1. Attitudes de la population et des professionnels face au don altruiste.....	20
3.2. Arguments en défaveur du don altruiste .....	22
3.3. Arguments en faveur du don altruiste .....	27
3.4. Expériences en cours.....	29
3.5. Lignes directrices américaines sur le don altruiste .....	36
4. Conclusion .....	38
Chapitre 2 : Don et altruisme ; vocabulaire et courants de pensée .....	41
1. Introduction.....	41
2. Diverses interprétations du don.....	43
2.1. Marcel Mauss et le don dans les sociétés archaïques.....	43
2.2. Jacques T. Godbout et le don dans les sociétés modernes .....	47
2.3. Jacques Derrida et le don pur .....	53
2.4. Conclusion .....	57
3. Le don de produits biologiques .....	58

3.1. Le don de sang selon Richard Titmuss.....	59
3.2. Le don de produits biologiques selon Simone Bateman-Novaes.....	60
3.3. La tyrannie du don selon Renée Fox et Judith P. Swazey.....	63
3.4. Conclusion.....	65
4. L'altruisme.....	67
4.1. Interprétations philosophiques de l'altruisme.....	67
4.2. Interprétations sociobiologiques de l'altruisme.....	72
4.3. Interprétations psychologiques de l'altruisme.....	74
4.4. Pour un continuum entre égoïsme et altruisme.....	78
5. Conclusion.....	79
Chapitre 3 : Éthique empirique, définition et implications.....	82
1. Introduction.....	82
2. L'éthique normative et la bioéthique nord-américaine.....	83
2.1. Définition de l'éthique normative.....	83
2.2. L'approche par principes ou principlisme.....	84
3. Critiques de l'éthique normative et de la bioéthique nord-américaine.....	87
3.1. La critique de Renée C. Fox.....	87
3.2. La critique d'Arthur Kleinman.....	89
3.3. La critique de Barry Hoffmaster.....	90
3.4. Conclusion.....	92
4. L'approche empirique en bioéthique.....	92
4.1. Nomenclature et définition.....	93
4.2. L'apport des recherches empiriques en bioéthique ou comment « ce qui est » peut contribuer à « ce qui doit être ».....	94
4.3. L'éthique empirique intégrée.....	95
4.4. Conclusion.....	98
5. Conclusion.....	99
Chapitre 4 : Considérations méthodologiques.....	101
1. Introduction.....	101

2. La recherche qualitative comme méthodologie privilégiée .....	101
3. Méthodes .....	103
3.1. Buts de l'étude.....	103
3.2. Une étude comparative.....	104
3.3. L'échantillon .....	105
3.4. L'observation en sol français .....	112
3.5. Collecte de données.....	113
3.6. L'analyse des données.....	120
3.7. Les critères de scientificité en recherche qualitative.....	123
4. Conclusion .....	125
Chapitre 5 : Résultats .....	126
1. Introduction .....	126
2. Loi de bioéthique et transplanteurs français.....	127
2.1. Résumé.....	128
2.2. Abstract .....	129
2.3. Introduction.....	130
2.4. Méthodes.....	132
2.5. Résultats .....	134
2.6. Discussion .....	140
2.7. Conclusion .....	144
2.8. Références bibliographiques .....	146
3. Argumentaire des transplanteurs autour du don altruiste.....	148
3.1. Abstract .....	149
3.2. Introduction.....	150
3.3. Subjects and methods.....	151
3.4. Results .....	153
3.5. Discussion .....	157
3.6. Conclusion .....	159
3.7. References .....	164

4. Anonymat et don dirigé.....	166
4.1. Abstract .....	167
4.2. Introduction .....	168
4.3. Subjects and methods.....	169
4.4. Results .....	170
4.5. Discussion .....	174
4.6. Conclusion .....	177
5. Conclusion .....	192
Chapitre 6: Discussion .....	193
1. Introduction .....	193
2. La comparaison entre la France et le Québec .....	193
2.1. La bioéthique française .....	194
2.2. Des exemples de comparaison .....	195
2.3. L'étude actuelle sur les représentations de transplantateurs français et québécois .....	199
2.4. Conclusion .....	209
3. Le don, la dette et les transplantateurs .....	210
3.1. Le caractère suspect du don altruiste .....	211
3.2. Le don altruiste et la dette .....	213
3.3. L'altruisme et les transplantateurs .....	215
3.4. Conclusion .....	216
4. Intérêts et limites de l'étude .....	217
4.1. Intérêts de l'étude.....	217
4.2. Les limites de l'étude .....	218
5. Conclusion .....	219
Conclusion .....	221
Bibliographie.....	226
Annexe A: Vignettes utilisées.....	I
Annexe B: Grille d'entretien semi-dirigé.....	X
Annexe C : Lettre de présentation pour participants français .....	XIV

Annexe D : Liste des codes .....XX

## Liste des tableaux

Tableau I.....	9
Tableau II.....	108
Tableau III.....	109
Tableau IV.....	109
Tableau V.....	111

## Liste des sigles

AST: American Society of Transplantation

ASTS: American Society of Transplant Surgeons

CCNE: Comité Consultatif National d'Éthique

CHUM: Centre Hospitalier de l'Université de Montréal

CHUQ: Centre Hospitalier Universitaire de Québec

CHUS: Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke

CUSM: Centre Universitaire de Santé McGill

HLA: Human Leukocyte Antigen

OPO: Organ Procurement Organization

SCSL: Second Chance Saint-Louis

UNOS: United Network for Organ Sharing

WRTC: Washington Regional Transplant Consortium

## Remerciements

Je voudrais remercier les personnes et les organismes suivants :

- Monsieur Hubert Doucet, mon directeur de thèse à l'Université de Montréal, pour sa disponibilité, son aide et son apport intellectuel tout au long de ce travail de doctorat amorcé il y a 4 ans.
- Les organismes subventionnaires qui m'ont permis de mener à bien ce projet : les Instituts de Recherches en Santé du Canada, la Fondation Canadienne du Rein, la Société Canadienne du Rein et l'IIREB.
- La Dre Marie-Josée Hébert pour son idée d'un fellowship en bioéthique, ses encouragements, son aide précieuse pour la rédaction de demandes de bourse et ses judicieux conseils depuis les débuts de ce travail.
- Mon chef de service de néphrologie du CHUM, Dr Jean Éthier, qui m'a permis de m'absenter de la clinique pendant les quatre dernières années.
- Mes collègues néphrologues transplantateurs et non transplantateurs pour leur appui pendant ce projet de doctorat.
- Madame Marianne Dion-Labrie qui a gentiment accepté de contre-coder mes entretiens français et québécois.
- Madame Anne-Marie Duguet, Maître des conférences à l'Université Paul Sabatier de Toulouse, qui m'a accueillie à Toulouse, m'a permis de me joindre à l'équipe de recherche de l'unité INSERM U558 et m'a fait rencontrer les transplantateurs du CHU de Toulouse.

- Le Professeur Dominique Durand, chef de service de transplantation au CHU Rangueil, pour m'avoir permis de mieux comprendre les pratiques françaises en transplantation ainsi que de m'avoir recommandée à ses collègues transplantateurs français.
- Madame Catherine Dupré-Goudable, néphrologue au CHU Rangueil à Toulouse et présidente de la Commission d'éthique de la Société Française de Transplantation, pour son aide inestimable, son support et son amitié tout au long de ce travail en sol français.
- La magistrate Madame Fabienne Clément du TGI de Toulouse qui m'a permis d'assister à une rencontre avec un donneur vivant.
- Les membres de l'équipe INSERM U558 qui m'ont accueilli chaleureusement parmi eux : Emmanuelle Rial-Sebbagh, Pascal Ducournau, Virginie Commin, Anne Cambon-Thomsen et Pierre-Antoine Gourraud. Sans eux, un certain mois de novembre 2005 aurait été pas mal tristounet.
- Tous les cliniciens, français et québécois, qui, malgré leurs horaires surchargés, m'ont accordé de leur précieux temps pour participer à cette étude.
- Mon conjoint, Frederick, ainsi que mes parents et amis qui m'ont supportée, divertie et distraite de ce projet de recherche pendant les quatre dernières années.
- Enfin, toutes les personnes que j'aurais pu oublié de nommer et qui m'ont été d'une aide précieuse dans la réalisation de ce projet de doctorat.

## Introduction

Une vie exempte de maladie, l'éradication des souffrances humaines et la quête de l'immortalité sont des rêves qui habitent depuis toujours l'humanité. L'idée de remplacer un organe malade par un organe sain hante l'imaginaire de toutes les cultures depuis les débuts de l'humanité. On n'a qu'à penser à Ganesh, divinité hindoue à qui on aurait greffé une tête d'éléphant après qu'on eût coupé sa tête humaine. Plus tard, au Moyen-Âge, la légende de Saint-Côme et Saint-Damien illustre la fascination pour la greffe. Cette légende rapporte la guérison miraculeuse d'un sacristain romain atteint de gangrène après que les deux saints eurent prélevé une jambe saine sur un cadavre et l'eurent greffée sur le malade. Plusieurs peintures relatent cette légende, dont les plus célèbres sont de Fra Angelico. Au 17<sup>ième</sup> siècle, Francis Bacon, dans son roman utopique *La Nouvelle Atlantide*, imagine déjà des médecins pratiquant les greffes d'organes. (Bacon, 2000; Sinding, 2004)

La transplantation n'est cependant devenue une possibilité qu'au 20<sup>ième</sup> siècle. En 1952, à Necker, a eu lieu la première greffe rénale vivante apparentée. Le receveur était Marius Renard, un adolescent de 15 ans porteur d'un rein unique, se retrouvant subitement urémique suite à une néphrectomie pour une fracture rénale. La donneuse était sa mère. Le receveur est décédé 32 jours après la greffe suite à un arrêt de fonction du greffon. En 1954, à Boston, avait lieu la première réussite en transplantation. Le receveur et le donneur étaient des jumeaux identiques. Au Canada, la première greffe rénale a eu lieu à Montréal, à l'hôpital Royal-Victoria, en 1958. Tout comme à Boston, la donneuse et la receveuse étaient jumelles identiques. Le greffon a fonctionné jusqu'en 1974 et la receveuse est par la suite retournée en dialyse jusqu'à son décès en 1987. (Dossetor, 2005)

Les succès obtenus lors de greffes entre jumeaux identiques s'expliquent par l'absence de rejet dans un contexte de profil génétique identique entre les donneurs et les receveurs. La découverte des HLA (« Human Leukocyte Antigens ») par Jean Dausset et Peter Medawar a permis une meilleure compréhension des phénomènes immunologiques inhérents à la transplantation et responsables des phénomènes de rejets aigus. Ces découvertes ont permis le développement d'une pharmacopée visant à diminuer la réponse immunologique de l'organisme lors de l'exposition à du matériel étranger ou du « non-soi ». La ciclosporine en est un de ces médicaments.

Dans les années 60, est apparu le concept de « coma dépassé ». Des organes ont été prélevés sur des patients dans cet état. Aux États-Unis, suite à des procès de familles accusant les médecins et les professionnels de la transplantation de hâter la mort de leurs proches, un comité ad Hoc présidé par Henry Beecher avait pour mission de définir les critères de la mort encéphalique. Ces travaux ont accouché des célèbres critères de Harvard définissant alors le coma irréversible : l'abolition de toute réaction aux stimuli, l'absence de réflexes et de respiration spontanée ainsi qu'un électroencéphalogramme plat. (Veatch, 2000) La création du concept de mort encéphalique ou de coma irréversible a permis à la transplantation de prendre son essor. Les pays ont alors réglementé, encadré et organisé les activités de transplantation. Alors qu'à ses débuts, les donneurs vivants étaient la principale source d'organes, voire même l'unique, peu à peu les donneurs en mort encéphalique ont supplanté les donneurs vivants.

La survie des greffons ainsi que des patients transplantés s'est améliorée au fil des ans grâce au raffinement des techniques chirurgicales et aux développements

pharmacologiques. Ce succès a démocratisé la transplantation et a ainsi permis à un nombre grandissant de patients d'être éligibles à une transplantation. Cette démocratisation de la transplantation s'est aussi accompagnée d'un écart de plus en plus important entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients mis sur les listes d'attente.

Parallèlement à cet accroissement de la demande pour les organes, les centres de transplantation nord-américains, à partir des années 90, ont augmenté considérablement le prélèvement d'organes sur donneurs vivants. Auparavant, le prélèvement sur donneur vivant était alors une activité marginale comparativement au prélèvement sur donneur décédé. (The Organ Procurement and Transplantation Network, 2007) Le don entre vifs était surtout restreint aux apparentés génétiques. Avec le temps, le cercle de donneurs vivants potentiels s'est élargi pour inclure les apparentés affectifs (conjoints et amis). Depuis la fin des années 90; on a vu apparaître des programmes de transplantation acceptant des donneurs non apparentés génétiquement ou affectivement. (Crowley-Matoka & Switzer, 2005; Arthur J. Matas, Garvey, Jacobs, & Kahn, 2000) Ces donneurs sont appelés donneurs altruistes, donneurs vivants anonymes, donneurs non apparentés ou donneurs Bon Samaritain. Ce type de donneur n'est pas complètement nouveau. En effet, au tout début de la transplantation, les centres avaient recours à ce type de donneur vivant. Certains recrutaient même ces donneurs via les journaux. (Sadler, Davison, Carroll, & Kountz, 1971) Cependant, avec l'accès généralisé à la dialyse, les mauvais résultats des greffes non apparentées et la définition de la mort encéphalique, ce type de don était tombé en désuétude.

Le Fairview University Medical Center au Minnesota est le premier centre à avoir publié leur expérience avec des donneurs vivants altruistes. (Jacobs, Deborah, Garvey, Kahn, & Matas, 2004; Arthur J. Matas et al., 2000; A.J. Matas, Jacobs, Kahn, & Garvey, 2004) Depuis, plusieurs centres américains acceptent de tels donneurs. Une étude récente parue dans l'*American Journal of Transplantation* rapportait qu'environ 61% des centres américains acceptaient des donneurs vivants altruistes. (Rodrigue et al., 2007) Depuis 1998, les centres américains ont effectués 446 transplantations rénales et 24 transplantations hépatiques à partir de tels donneurs. (The Organ Procurement and Transplantation Network, 2007) Au Canada, seules les provinces de l'Ontario et de la Colombie-Britannique vont de l'avant et acceptent les donneurs altruistes. (BC Transplant, 2004; Toronto General Hospital, 2006) Au Québec, il n'y a aucun programme structuré de don altruiste. En Europe, la Grande-Bretagne a modifié son cadre législatif en 2006 afin de permettre le don altruiste. ("Human Tissue Act," 2004) Par ailleurs, les Pays-Bas vont aussi de l'avant avec ce type de don entre vifs. (Hillorst, 2005) D'autres pays, tels que la France et l'Allemagne, interdisent ce type de don entre vifs. (Hoyer, 2003; Loi relative à la bioéthique," 2004)

Malgré les expériences en cours et le nombre de transplantations effectuées à partir de ces donneurs vivants, le don altruiste en transplantation rénale continue à faire couler beaucoup d'encre. Ce type de don soulève de nombreuses questions d'ordre éthique : peut-on aliéner une partie de son corps pour le bénéfice d'un inconnu ? Quelles sont les motivations acceptables pour poser un tel geste ? Le don altruiste dissimule-t-il une

pathologie psychiatrique sous-jacente ? Ce don doit-il être obligatoirement anonyme et non dirigé ?

Dans les dernières années, plusieurs articles scientifiques sont parus sur le don altruiste en transplantation rénale. Aucun, cependant, ne rapporte les représentations des transplantateurs face à ce type de don entre vifs. Cette absence est surprenante compte tenu que les médecins transplantateurs sont impliqués dans des organisations telles que les sociétés savantes (la Société Québécoise de Transplantation, la Société Canadienne de Transplantation, le Conseil Canadien pour le don et la transplantation en sont des exemples) et les organisations responsables du prélèvement d'organes, comme Québec-Transplant, qui élaborent des cadres de bonnes pratiques et les politiques en transplantation. Par ailleurs, les transplantateurs sont souvent les premiers intervenants sollicités par les donneurs vivants altruistes. C'est à eux que revient la décision d'évaluer ou non ces donneurs ainsi que de prélever ou non ces organes. En fait, peu importe un cadre réglementaire de bonnes pratiques, les médecins transplantateurs ont toujours le dernier mot.

Dans le cadre de cette thèse de doctorat en bioéthique, je me suis intéressée aux représentations des médecins transplantateurs face au don altruiste dans deux contextes différents, soit la France et le Québec. La France et le Québec ont été choisis car ils partagent certains éléments communs : la langue, un système de santé universel, une tradition judéo-chrétienne, l'absence de programmes national encadrant le don altruiste et un taux de

prélèvement sur donneurs en mort encéphaliques comparables. En contrepartie, ils se distinguent quant aux pratiques et aux cadres législatifs en matière de dons entre vifs.

Dans les prochains chapitres, je relate les diverses étapes de ce projet de doctorat. Dans le premier chapitre, je compare les activités de transplantation et le parcours du donneur vivant en France et au Québec et j'expose l'argumentaire autour du don altruiste ainsi que les expériences en cours. Dans le deuxième chapitre, je présente diverses interprétations du don et de l'altruisme. Celles-ci ont contribué tant à la formulation du problème, qu'à la construction des questions d'entretien ainsi qu'à l'interprétation des données. Compte tenu que ce travail de recherche en bioéthique s'inscrit dans une démarche d'éthique empirique, le troisième chapitre tente de définir ce qu'est l'éthique empirique. La méthodologie utilisée dans ce projet de recherche est décrite au quatrième chapitre. Dans le cinquième chapitre, les résultats sont présentés sous la forme de 3 articles. Le premier article s'intéresse aux représentations des transplantateurs français face aux modifications législatives, le deuxième article présente l'argumentaire utilisé par les transplantateurs et le troisième article se penche sur les questions d'anonymat et de don dirigé lors du don altruiste. Le chapitre 6 tente de replacer les résultats obtenus dans un contexte plus large et il aborde les limites de cette étude.

# Chapitre 1 : Problématique

## 1. Introduction

L'écart entre le nombre de patients en attente de transplantation et le nombre d'organes disponibles ne cesse de s'accroître. Au Québec, entre 1996 et 2006, le nombre de patients mis sur la liste d'attente pour une transplantation rénale est passé de 471 à 762, ce qui représente une augmentation de 61%. Pendant la même période, les centres hospitaliers ont pratiqué entre 167 et 229 greffes rénales par année. Le corollaire à ces données est le temps d'attente pour une transplantation qui augmente. Il est passé de 502 jours en 1996 à 652 jours en 2006. (Québec-Transplant, 2007) Cette situation n'est pas propre au Québec. On retrouve la même problématique dans tous les pays occidentaux.

Le don vivant peut être perçu par certains comme un moyen de pallier cette pénurie d'organes. Dans la dernière décennie, le nombre de transplantations faites à partir de donneurs vivants a considérablement augmenté au Québec, il est passé 14 à 46 (7% à 19% des transplantations effectuées). (Québec-Transplant, 2007) Jusqu'à tout récemment, la plupart des centres n'acceptaient que les donneurs apparentés génétiques ou affectifs. Or, depuis la fin des années 90, certains centres américains et canadiens acceptent des donneurs vivants non apparentés et anonymes, les donneurs altruistes. Ce type de don entre vifs soulève de nombreuses questions.

Compte tenu que ce projet de recherche s'intéresse aux représentations de transplantateurs dans deux contextes différents, la France et le Québec, je tâcherai d'abord de décrire l'organisation de la transplantation tant en France qu'au Québec. Dans un deuxième

temps, je résumerai l'état des connaissances sur le sujet en présentant l'argumentaire retrouvé dans les articles, les projets de don altruiste en cours ainsi que les lignes directrices écrites sur le sujet.

## **2. Contextes québécois et français de la transplantation**

Avant de s'attarder sur la question spécifique du don altruiste, il apparaît important de bien comprendre comment s'opère la transplantation rénale tant au Québec qu'en France ainsi que le parcours du donneur vivant. Le tableau I résume en chiffre les activités de transplantation en France et au Québec. La différence notable entre la France et le Québec concerne le taux de don entre vifs qui est supérieur au Québec. Par ailleurs, le taux de prélèvement sur donneur en mort encéphalique est légèrement supérieur en France, ce qui peut expliquer un temps d'attente moindre et taux de greffe supérieur chez les patients en attente. Enfin, il importe de noter que le taux de décès sur la liste d'attente en France et au Québec est moindre que celui aux États-Unis qui avoisine les 6%. (The Organ Procurement and Transplantation Network, 2007)

Tableau I

Comparaison chiffrée des activités de transplantation au Québec et France en 2006<sup>1</sup>

	France <sup>2</sup>	Québec <sup>3</sup>
Incidence d'insuffisance rénale terminale (par million d'habitants)	122	136
Nouveaux inscrits sur la liste d'attente en 2006 (par million d'habitants)	52	36
Augmentation des patients en attente pour greffe entre 2001 et 2006	24%	6%
Décès chez patients en attente en 2006	2%	1,4%
Taux de greffe chez patients en attente en 2006	44%	33%
Taux de greffes faites à partir de donneurs vivants en 2006	9%	19%
Taux donneur vivant par million habitants en 2006	3,9	6
Taux donneur cadavérique par million habitants en 2006	23, 2	18
Temps moyen d'attente en 2006 (mois)	17	22
Taux de consentement des familles pour don cadavérique	68% en 2006	65% en 2003

1. Sources : Québec-Transplant et l'Agence de biomédecine.(Agence de biomédecine, 2006; Québec-Transplant, 2007)

2. Population de la France au 1<sup>er</sup> janvier 2006 : 62 900 000 habitants. (INSEE, 2006)

3. Population du Québec en 2006 : 7 651 033 habitants. (Institut de la statistique Québec, 2007)

## 2.1. Contexte québécois

Au Québec, le Code Civil régit les pratiques en matière de don d'organes. Les articles 3, 19 et 25 concernent plus spécifiquement le don entre vifs. L'article 3 énonce le droit à l'intégrité et à l'invulnérabilité de la personne, l'article 19 stipule que seule une personne majeure et apte peut aliéner de son vivant une partie de son corps en autant que le

consentement soit écrit et que les bénéfices escomptés soient supérieurs aux risques encourus et l'article 25 interdit la commercialisation du corps et de ses éléments. Cette réglementation n'empêche donc pas le don altruiste. ("Code civil du Québec," 1991)

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec, organisme consultatif sans visée normative supporte le développement du don altruiste dans les transplantations d'organes par échanges au Québec. Dans son supplément au rapport *Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie* où elle aborde les questions de don d'organes et de transplantation par échanges, elle soutient que les nouvelles modalités de dons entre vifs méritent qu'on s'y attarde. Cependant, la Commission recommande que dans l'éventualité où des programmes d'échanges soient implantés au Québec - que ce soit à partir de paires appariées donneurs et receveurs apparentés, de donneur cadavérique ou d'échanges en chaîne via des donneurs altruiste – il y ait un organisme public indépendant pour encadrer la gestion et établir un cadre de bonnes pratiques, il y ait mise en place de mécanismes pour s'assurer de l'équité entre les patients en attente d'organes et il y ait des mesures en place pour s'assurer de la nature libre et éclairée du consentement du donneur. (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2006, 29) Cet avis vient modifier le rapport précédent où le don d'organes entre vifs n'était recevable que dans la possibilité de sauver la vie d'un proche et dans un contexte de pénurie d'organes. (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004, 23) À l'heure actuelle, à l'échelle canadienne, les transplantations par échanges ne sont réalisées que dans le cadre de projets pilotes dans deux hôpitaux de Toronto, l'hôpital Saint-Michael et le Toronto General Hospital. (Trillium Gift of Life, 2005)

Québec-Transplant joue un rôle important dans l'entreprise québécoise de la transplantation. Cet organisme, mandaté par le gouvernement québécois, centralise les listes d'attente, coordonne le prélèvement d'organes cadavériques, alloue et distribue les organes et fait la promotion du don d'organes. Québec-Transplant n'est toutefois pas impliqué dans le processus de don entre vifs, contrairement à d'autres organismes similaires tels que BC Transplant, les OPO (« Organ Procurement Organization ») aux États-Unis ou encore l'Agence de Biomédecine en France.

La majorité des greffes rénales au Québec (soit environ 80%) sont effectuées à partir de donneurs en mort encéphalique. Le taux de don cadavérique de 18 donneurs décédés par million d'habitants explique ce succès ; il est en effet supérieur à la moyenne canadienne de 13 donneurs par million d'habitants. Le Québec effectue 32,6% de toutes les transplantations rénales effectuées à partir de donneur décédé au Canada. (Institut canadien d'information sur la santé, 2006) Le temps médian d'attente pour une transplantation cadavérique est de 1,8 année au Québec. Ce temps d'attente se compare favorablement à la moyenne canadienne. En effet, en 2004, hormis la Saskatchewan où le temps d'attente médian était de 1,8 année, il fallait attendre plus longtemps ailleurs au Canada pour recevoir un rein d'un donneur décédé. En Colombie-Britannique, le temps d'attente pouvait même atteindre plus de 5 ans pour recevoir un rein d'un donneur décédé. (Institut canadien d'information sur la santé, 2006)

En matière de don entre vifs, seulement 19% des transplantations rénales sont effectuées à partir de donneurs vivants au Québec. (Québec-Transplant, 2007) Ce pourcentage est inférieur à la moyenne canadienne qui est de 44%. Le Québec n'effectue

que 10% de toutes les transplantations à partir de donneurs vivants au Canada.

(Institut canadien d'information sur la santé, 2006)

Les activités québécoises de transplantations rénales sont regroupées dans des centres universitaires ou affiliés à des universités. À l'heure actuelle, sept centres hospitaliers québécois évaluent des patients en vue de déterminer leur éligibilité ou non à une transplantation, réalisent les transplantations et assurent le suivi post-transplantation de ces patients. Parmi ces centres, deux ont une activité exclusivement pédiatrique, soit le CHU Ste-Justine et l'Hôpital de Montréal pour enfants. Les cinq autres centres, soit l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont, le Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) pavillon Notre-Dame, le Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS), le Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM) pavillon Royal-Victoria et le Centre Hospitalier Universitaire de Québec (CHUQ) établissement Hôtel-Dieu, ont une clientèle exclusivement adulte. Dans tous ces centres, des médecins néphrologues et chirurgiens, conjointement avec des équipes multidisciplinaires, évaluent les patients en vue d'une greffe et assurent le suivi post-greffe des patients transplantés ainsi que des donneurs vivants.

### **2.1.1. Le parcours du donneur vivant au Québec.**

Hormis les deux centres de transplantations pédiatriques, tous les centres québécois effectuant des transplantations adultes évaluent les donneurs vivants potentiels et prélèvent les organes sur ces donneurs.

La présentation qui suit se base sur l'expérience de l'auteure au sein de l'équipe de transplantation du CHUM. Le parcours du donneur vivant dans les autres centres

ressemble, avec certaines particularités propres au centre, à la présente description. Si l'évaluation médicale du donneur vivant se conforme en général aux lignes directrices canadiennes et américaines sur le sujet, chaque centre établit néanmoins sa propre liste de critères d'acceptation. (Delmonico & Council of the Transplantation Society, 2005; Kasiske et al., 1996) L'évaluation des donneurs vivants n'est aucunement centralisée et chaque centre a un pouvoir discrétionnaire. Cette façon de faire soulève cependant certaines interrogations. En effet, on peut questionner la place du public et de la communauté médicale élargie dans ces décisions qui impliquent des fonds publics. (Wright, Faith, Richardson, & Grant, 2004)

Le parcours du donneur vivant débute par la rencontre du receveur potentiel avec le personnel du centre de transplantation afin d'évaluer s'il est éligible ou non à une transplantation d'organes. À ce moment il est informé des modalités de don d'organe en transplantation, soit le don cadavérique ou le don entre vifs. Le receveur d'organe peut être placé sur la liste d'attente pour un rein avant d'amorcer la dialyse. En effet, au Québec, un patient devient candidat potentiel à une transplantation lorsque son taux de filtration glomérulaire s'abaisse sous la barre des 20 mL/min alors qu'il y a indication de dialyse lorsque ce taux de filtration glomérulaire est de l'ordre de 10-12 mL/min.<sup>1</sup> Ainsi, il peut arriver que des patients soient transplantés sans avoir eu à être dialysé. Les résultats de ces transplantations préemptives sont supérieurs à celles réalisées une fois que le patient est déjà en dialyse. (Kasiske et al., 2002)

---

<sup>1</sup> Le taux de filtration glomérulaire estime la fonction rénale. Une filtration glomérulaire normale est de l'ordre de 80-120 mL/min.

Si un membre de l'entourage du receveur se montre intéressé à donner un rein, il doit contacter lui-même le centre transplantateur. Le coordinateur du centre vérifiera, au téléphone, la compréhension de cette personne du don entre vifs et l'absence de contre-indication médicale absolue au don entre vifs (diabète, rein unique, etc.). Par la suite, on demande au donneur potentiel son groupe sanguin afin de s'assurer qu'il n'y a pas d'incompatibilité ABO entre le donneur et le receveur. Si le donneur potentiel est compatible, il est alors invité à prendre rendez-vous avec le centre pour son évaluation médicale.<sup>2</sup> Cette dernière est effectuée par un néphrologue transplantateur. Les équipes tentent de s'assurer que le médecin responsable de l'évaluation du donneur n'ait pas aussi évalué le receveur, afin d'éviter tout conflit d'intérêts potentiel. Idéalement, le médecin responsable de l'évaluation du donneur vivant ne devrait pas faire partie des équipes de transplantation. Or, ceci est malheureusement rarement possible dans les centres québécois en raison d'un manque de ressources humaines.

À l'évaluation médicale, s'ajoute une évaluation psychosociale ou psychologique. Selon les centres transplantateurs, cette évaluation peut être effectuée par un psychiatre, un psychologue ou un travailleur social. Cette évaluation psychosociale permet de vérifier les motivations au don, le processus décisionnel, les attentes du donneur par rapport à la portée du geste et à d'éventuels gains liés à ce don, la compréhension du geste et des risques, le type de relation entre le donneur et le receveur, la présence de pathologie psychiatrique ou

---

<sup>2</sup> Au Québec, il ne s'effectue pas de transplantation à partir de donneurs vivants lorsqu'il y a incompatibilité ABO (incompatibilité de groupe sanguin entre le donneur et le receveur). Les centres qui procèdent à ce type de transplantation à partir de donneurs vivants ABO incompatibles avec leurs receveurs doivent soumettre le receveur à une médication immunosuppressive très lourde et invasive (plasmaphérèse, immunoglobulines, anticorps, etc.) pour éviter un rejet aigu de l'organe greffé.

psychologique et la situation sociale, familiale et économique du donneur. Au CHUM, la responsabilité de cette évaluation relève d'une psychologue. Celle-ci réfère au besoin à un psychiatre.

Il est important de noter qu'à chaque étape ou à chaque nouvel examen, le donneur potentiel est responsable de prendre ses rendez-vous. Il peut se retirer à tout moment et il n'a pas besoin de justifier sa décision. De plus, toute l'évaluation du donneur demeure confidentielle et n'est aucunement révélée au receveur. Si l'équipe médicale ressent un malaise ou une hésitation de la part du donneur, elle peut lui offrir une excuse médicale pour ne pas procéder à ce don. Le receveur sera donc informé que son donneur potentiel n'était pas un candidat médicalement acceptable au prélèvement vivant sans autre détail.

Avant de procéder au prélèvement, le cas du donneur est discuté par une équipe multidisciplinaire composée de néphrologues, de chirurgiens, d'infirmières et de la psychologue rattachée à l'équipe. En l'absence de consensus au sein de l'équipe, d'autres consultations peuvent être demandées ou un délai de réflexion de la part du donneur peut être exigé. S'il y a accord au sein de l'équipe, le prélèvement se fera par laparoscopie ou, dans des rares exceptions, par laparotomie ouverte.<sup>3</sup> Le chirurgien reverra le donneur 5-6 semaines plus tard à la clinique externe et l'invitera à revoir un néphrologue annuellement pour un suivi. Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun registre québécois ou canadien des donneurs vivants permettant une évaluation à long terme de la mortalité et de la morbidité secondaire à ce geste médical.

---

<sup>3</sup> Le prélèvement laparoscopique est actuellement privilégié dans les centres québécois où la technique est disponible car il est associé avec une hospitalisation et une convalescence plus courtes ainsi qu'une

Au Québec, les centres acceptent comme donneur vivant toute personne apparentée génétiquement ou affectivement. Jusqu'à tout récemment, aucun centre n'acceptait de donateurs altruistes. Lorsqu'une personne appelait à un centre pour signifier sa volonté d'être donneur vivant altruiste, elle était référée à Québec-Transplant ou informée que ce type de don ne faisait pas partie des pratiques en matière de don vivant. La question du don altruiste a fait l'objet de débats lors des rencontres scientifiques des sociétés savantes de transplantation : le 4<sup>ème</sup> Forum canadien en transplantation organisé par Fujisawa en 2003 et tenu à Montréal ainsi qu'un débat lors de la réunion annuelle de la Société Canadienne de Transplantation à Banff en 2005 en sont des exemples.

## **2.2. Contexte français**

En France, la loi de bioéthique encadre les activités de transplantation et de prélèvement d'organes. La première loi de bioéthique a vu le jour en 1994. Dans cette version de la loi, le don entre vifs ne pouvait être effectué que dans l'intérêt thérapeutique du receveur. Ne pouvaient être donneur vivant que les personnes majeures et aptes possédant les liens suivants avec le receveur : père, mère, fils, fille, frère et sœur. Le conjoint ne pouvait être donneur vivant qu'en situation d'urgence. Avant de procéder à une transplantation à partir d'un donneur vivant, celui-ci devait exprimer son consentement devant le président du Tribunal de Grande Instance, consentement révocable à tout moment. Cette étape du don avait pour but de s'assurer que le donneur était bien informé des risques et des conséquences qu'il encourait. ("Loi no 94-654 du 29 juillet 1994 relative

---

diminution de la douleur post-opératoire. Les contre-indications à ce type de prélèvement sont d'ordre

au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal," 1994)

La révision de cette loi, en 2004, a amené plusieurs changements. Tout d'abord, la transplantation d'organes fut déclarée d'intérêt national. Dans un deuxième temps, la nouvelle loi a créé l'Agence de Biomédecine afin de remplacer l'Établissement Français des Greffes. Cette Agence de Biomédecine a pour mission, en ce qui a trait à la transplantation, de gérer les listes nationales de transplantation, d'établir un registre de donneurs vivants, d'énoncer des règles de bonnes pratiques en matière de greffe et de s'assurer de la sécurité sanitaire des greffons. Les fonctions de l'Agence de Biomédecine ressemblent à celles de Québec-Transplant en matière de don cadavérique, mais contrairement à cette dernière, elle a un rôle à jouer dans le don entre vifs. Cette modification de la loi a aussi permis un élargissement du cercle des donneurs vivants potentiels. Dorénavant, en plus des donneurs autorisés par la loi de 1994, les conjoints et les membres de la famille élargie peuvent aussi être donneurs vivants. En effet, les parents du receveur peuvent donner sans avoir à obtenir la dérogation délivrée par le comité expert donneur vivant. Les fonctions et la composition de ce comité sont décrites un peu plus loin dans le texte. Les personnes suivantes peuvent aussi être donneur vivant si elles obtiennent une dérogation: le conjoint, la fratrie, les enfants, les grands-parents, les oncles, les tantes, les cousins germains, le conjoint du père ou de la mère du receveur ou toute personne qui fait preuve de deux ans de vie commune avec le receveur. La dérogation est délivrée par les comités experts donneur vivant, composés de médecins et de spécialistes des sciences

---

anatomique et chirurgical. (Kendrick, Singer, Gritsch, & Rosenthal, 2005)

sociales et humaines, après qu'ils aient apprécié la justification médicale de cette entreprise de don entre vifs et que le donneur potentiel ait exprimé son consentement devant le président du Tribunal de Grande Instance. ("Loi relative à la bioéthique," 2004) Bien que le champ des donneurs vivants potentiels ait été élargi, le cadre légal proscrit toujours la transplantation rénale à partir d'organes provenant de donneurs altruistes. Cette loi doit être révisée en 2009, soit 5 ans après la dernière révision de 2004.

Tout comme au Québec, la majorité des transplantations rénales (soit 91%) sont effectuées à partir de donneurs en mort encéphalique. Le temps d'attente moyen est de 17 mois, grâce à un taux de don cadavérique de 23 donneurs par million d'habitants. La France se distingue cependant du Québec quant à son nombre de transplantations effectuées à partir de donneurs vivants. En effet, seulement 9% des transplantations rénales sont effectuées à partir de donneurs vivants. Cependant, ce pourcentage tend à augmenter. En 2006, les transplantateurs ont effectué un nombre record de transplantations rénales à partir de donneurs vivants, soit 247 transplantations. Les donneurs vivants étaient majoritairement les parents ou la fratrie du receveur. (Agence de biomédecine, 2006)

Ce ne sont pas tous les centres de transplantation qui procèdent à des prélèvements sur donneur vivant. En effet, seulement 34 des 39 centres accrédités pour la greffe rénale effectuent des transplantations rénales à partir de donneurs vivants. (Agence de biomédecine, 2006) Sur ce nombre, 6 étaient responsables de la moitié de ces transplantations en 2005. (Établissement Français des Greffes, 2005) En 2003, l'Établissement Français des Greffes avait identifié certains facteurs à l'origine de cette disparité en matière de dons entre vifs parmi les établissements : réticence à s'engager dans

les greffes à partir de donneurs vivants, difficultés à recruter des donneurs volontaires, obstacles organisationnels, activités de greffes à partir de donneurs décédés suffisantes et délégation de cette activité à d'autres centres. (Établissement Français des Greffes, 2005) Certains cliniciens envisagent aussi ce type de greffe comme le dernier recours. (Casagrande & Déliot, 2005). D'autres éléments de réponse à ce faible taux de dons entre vifs se trouvent dans les textes de loi. Dans le droit français, la libre disposition de son corps constitue une atteinte à la dignité humaine. L'homme n'est pas propriétaire de son corps, mais plutôt usufruitier. Dès lors, il ne peut porter atteinte à son intégrité que dans le seul intérêt thérapeutique d'autrui. De plus, l'obligation d'obtenir une dérogation pour toute personne n'étant pas les parents du receveur témoigne de la méfiance du législateur envers les autres donneurs vivants potentiels. (Carvais, 2005)

### **2.2.1. Le parcours du donneur vivant français.**

Le parcours du donneur vivant français est sensiblement le même que celui du donneur vivant québécois. Ce qui le distingue du parcours québécois est l'intervention du comité expert donneur vivant et le consentement devant le magistrat du Tribunal de Grande Instance. En effet, une fois l'évaluation médicale et psychosociale terminée, le donneur vivant potentiel doit rencontrer le comité expert donneur vivant qui apprécie la pertinence du don entre vifs et joue un rôle d'information auprès du donneur vivant. Par la suite, le donneur doit consentir devant le magistrat du Tribunal de Grande Instance. Une fois le consentement donné et enregistré, le comité expert émet la dérogation nécessaire au prélèvement. Évidemment, le donneur peut se rétracter à tout moment dans ce processus.

Selon une néphrologue membre d'un de ces comités experts, ces derniers rencontrent plusieurs problèmes. En effet, quelle est la mission véritable de ce comité ? Informer ? Autoriser ? Quelle expertise ont ces experts ? Expertise du projet de don ? Expertise du projet de greffe ? À partir de son expérience, cette néphrologue ressent que le comité expert est à la fois mal perçu par les donneurs potentiels et par ses propres membres. Par les donneurs, il est parfois perçu comme un tribunal alors que les membres de ce comité se questionnent sur leurs propres responsabilités et leur expertise. (Dupré-Goudable, 2006) Ce comité peut aussi rappeler les « God Squads » des débuts de la transplantation et de la dialyse, comités qui existaient avant l'ère des organisations telles que UNOS, Québec-Transplant ou l'Agence de Biomédecine, et qui avaient pour mandat de déterminer à qui allouer les organes prélevés. (Healy, 2006)

### **3. Recension des écrits sur le don altruiste**

#### **3.1. Attitudes de la population et des professionnels face au don altruiste**

Des études nord-américaines montrent que le don altruiste est généralement acceptable pour la population générale. En effet, 80% des personnes sondées aux États-Unis jugeaient acceptable le don altruiste et 24% des répondants affirmaient être disposés à faire un tel geste (Spital, 2001b). Au Canada, un sondage réalisé en Colombie-Britannique avait montré des résultats similaires, soit que 29% des personnes interrogées se disaient enclines à faire un don altruiste (Landolt et al., 2001). Fait à noter, ces études ont été réalisées il y a quelques années alors que les expériences de don altruiste en étaient à leurs

balbutiements. De plus, ces réponses peuvent être surestimées compte tenu d'un biais possible de désirabilité sociale.

Il existe peu d'écrits relatifs aux opinions des médecins et professionnels quant à l'acceptabilité du don altruiste. En 1999, une étude avait sondé, à l'aide de questionnaires écrits, 129 médecins oeuvrant dans des centres américains de transplantation. Il en ressortait que 53% des médecins interrogés s'opposaient à l'acceptation de tels donneurs alors que 38% étaient ouverts à l'idée d'accepter ces personnes (Spital, 2000). Sans remettre en question ces résultats, il faut rappeler que peu de centres acceptaient des donneurs vivants altruistes au moment de la publication de l'étude ; les résultats obtenus seraient sans doute différents aujourd'hui. Une étude australienne récente a étudié la propension de néphrologues à donner un rein de leur vivant. Alors que 97% des 184 répondants se disaient prêts à donner un rein de leur vivant à un proche, seulement 4% se disaient prêts à donner à un inconnu. (Cunningham et al., 2006) Aucune étude semblable n'existe sur les opinions des médecins québécois et français sur ce sujet.

Les études rapportées ci-dessus étaient de nature quantitative et n'exploraient pas les justifications derrière ces positions, ce que fera notre étude. Mais avant de passer à cette étape, les prochaines pages exposeront les principaux arguments en faveur ou en défaveur du don altruiste recensés dans la littérature et pouvant donc influencer des représentations de professionnels.

### 3.2. Arguments en défaveur du don altruiste

Un des principaux arguments en défaveur du don altruiste tient dans la question du risque médical qu'encourt un donneur sain (Broyer & Affleck, 2000). Il s'agit là d'une situation unique en médecine car le don entre vifs expose un individu en santé à une intervention chirurgicale non requise médicalement. L'argument classique de l'éthique médicale s'opposant à toute mutilation qui n'est pas subordonnée au bien de toute la personne reprenait cette perspective. Depuis, les progrès biomédicaux ont permis de reprendre le problème autrement. Dans la situation qui nous occupe ici, l'argument est-il valable dans le contexte où les progrès de la médecine font de la néphrectomie une intervention avec peu de conséquences ? Le taux de mortalité secondaire à la chirurgie est de l'ordre de 0,03% (Gridelli & Remuzzi, 2000; Arthur J. Matas et al., 2000) alors que le taux de morbidité sévère post-opératoire (infarctus du myocarde, embolie pulmonaire, complications infectieuses) varie de 0,23% à 2% (*Handbook of kidney transplantation*, 2005; Kaplan & Polise, 2000; Kendrick et al., 2005). De plus, l'usage plus répandu de la technique laparoscopique pour la néphrectomie (au lieu d'une chirurgie ouverte) a contribué à diminuer le temps d'hospitalisation, la douleur post-opératoire et à permettre un retour au travail plus précoce. (*Handbook of kidney transplantation*, 2005) Pour ce qui a trait aux complications possibles à long terme d'un don de rein, plusieurs études ont démontré qu'une néphrectomie n'augmentait pas le risque d'insuffisance rénale terminale ni n'affectait la mortalité. Une étude suédoise réalisée sur une cohorte de donneurs vivants avait même démontré une mortalité inférieure à la population générale chez les donneurs vivants d'un rein. (Fehrman-Ekholm, Elinder, Stenbeck, Tydén, & Groth, 1997) Ce

résultat, étonnant à première vue, s'explique par la sélection rigoureuse des donneurs vivants. En effet, les personnes chez qui on accepte de prélever un rein sont exemptes de toute pathologie et sont donc en meilleure santé que la population générale. Pour ce qui est de l'incidence de l'insuffisance rénale terminale à long terme, une étude suédoise récente faite à partir d'une cohorte de 1112 donneurs vivants sur une période de 40 ans a montré une incidence d'insuffisance rénale (6 patients) similaire à la population générale du même âge. Chez ces six patients, l'étiologie de la maladie rénale était une néphro-angiosclérose, c'est-à-dire une atteinte associée à l'hypertension. (Fehrman-Ekholm et al., 2006) Il est déjà bien connu que le don vivant d'un rein est associé avec une incidence accrue de protéinurie de bas grade et d'hypertension à long terme (*Handbook of kidney transplantation*, 2005). Aucune étude n'existe, à l'heure actuelle, pour démontrer qu'une intervention précoce et agressive du traitement de la tension artérielle pourrait diminuer l'incidence d'insuffisance rénale terminale. Finalement, il ne faut pas oublier que ces risques médicaux sont jugés acceptables par la communauté médicale pour les donneurs vivants apparentés.

Outre les risques médicaux associés au don d'un rein de son vivant, la crainte d'une psychopathologie chez le donneur potentiel est souvent évoquée (Henderson et al., 2003; Spital, 1997; World Health Organisation, 2003). Deux études ont démenti cet argument. En 1971, Sadler a démontré que 18 des 22 personnes s'étant manifestées pour faire un don altruiste d'un rein étaient tout à fait saines au niveau psychologique (Sadler et al., 1971). Une étude plus récente faite en Colombie-Britannique, bien qu'elle arrive à des résultats différents, démontre aussi qu'une bonne proportion de ces donneurs potentiels sont sains au

niveau psychique (Henderson et al., 2003). En effet, suite à l'évaluation psychologique de 43 personnes s'étant proposées comme donneur altruiste auprès de la British Columbia Transplant Society, 21 de ces personnes pouvaient, sur le plan psychologique, être retenues comme donneur potentiel : elles étaient exemptes de pathologie psychiatrique. De plus, les personnes retenues comme donneurs potentiels étaient plus susceptibles de posséder un système de valeurs influencé par des croyances religieuses ou spirituelles et de participer à des activités philanthropiques (bénévolat, don de sang...) que les personnes exclues. En contrepartie, les personnes exclues voyaient le don comme un moyen d'augmenter leur estime d'eux-mêmes, de se racheter auprès de leurs proches et elles sous-estimaient l'impact de la chirurgie. Si cette étude montre des cas malheureux où les personnes intéressées par le don altruiste présentent des troubles psychologiques, elle fait aussi voir que près de 50% des personnes évaluées peuvent être considérées comme donneurs potentiels sur une base psychique.

Parallèlement à ces craintes de pathologies psychologiques affectant les donneurs altruistes, plusieurs opposants à ce type de don s'interrogent sur les motivations poussant quelqu'un à donner un organe à un inconnu alors qu'il n'en tirera aucun bénéfice. Dans les cas des dons familiaux ou entre époux, le donneur peut bénéficier de voir une personne chère recouvrer la santé. La qualité de vie du donneur peut même être accrue (comme dans le cas d'un don entre époux où le donneur bénéficie de voir son conjoint être libéré des longues séances d'hémodialyse), ce qui n'est pas le cas lors d'un don altruiste. Les quelques cas rapportés dans la littérature médicale font mention de dons altruistes faits sur la base de motivations tout à fait désintéressées (Gohh, Morrissey, Madras, & Monaco,

2001; Arthur J. Matas et al., 2000). De plus, une étude rétrospective, en 1971, faite sur 9 donateurs altruistes démontraient que ceux-ci n'avaient aucun regret suite à leur geste et affirmaient que le don leur avait procuré une meilleure estime de soi (Sadler et al., 1971). Ces bénéfices demeurent cependant difficiles à évaluer et à apprécier pour le clinicien. En outre, certains arguent que personne n'a suffisamment de dette envers l'humanité pour justifier l'altruisme nécessaire pour faire ce type de don (Broyer & Affleck, 2000).

Avec le don altruiste, la crainte d'une commercialisation des organes est fréquemment invoquée (Broyer & Affleck, 2000; World Health Organisation, 2003). On appréhende ce genre de don constitue un premier pas sur une pente glissante vers l'instauration de réseaux de vente d'organes et d'exploitation. Une étude iranienne a, en effet, montré que la moitié des donateurs altruistes étaient dans des situations économiques précaires et qu'ils avaient tous reçu des compensations financières (Khajehdehi, 1999). Il faut toutefois rappeler que cette étude a été faite dans un contexte socioculturel très différent du nôtre.<sup>4</sup> De plus, répondent certains auteurs, la façon d'empêcher un marché d'organes n'est pas d'interdire le don altruiste mais plutôt d'établir des sanctions contre les personnes désirant exploiter de façon mercantile le don d'organes et de s'assurer que des organismes indépendants et expérimentés dans ce genre d'activités effectuent l'attribution des organes (ex : au Québec, Québec-Transplant pourrait s'acquitter d'une telle tâche) (Evans, 1989; Henderson et al., 2003; Kaplan & Polise, 2000). De plus, si l'anonymat est préservé entre le donneur potentiel et le futur receveur, cela diminue de façon considérable

---

<sup>4</sup> Il est important de souligner que la vente d'organes est légalisée en Iran.

le risque de rétribution monétaire entre les deux parties (Henderson et al., 2003; Kaplan & Polise, 2000).

Le don altruiste remet aussi en question la tradition hippocratique qui stipule que le bien du patient doit primer (Isoniemi, 1997). Ce principe se traduit, dans la dernière version du code de déontologie des médecins du Québec, par l'article 3 du chapitre II qui stipule que «le médecin a le devoir primordial de protéger et de promouvoir la santé et le bien-être des individus qu'il sert» ("Code de déontologie des médecins," 2001). Devant un donneur potentiel, le chirurgien se trouve dans la situation délicate de faire subir une chirurgie mutilante non nécessaire à sa santé. Il va à l'encontre du « *primum non nocere* ».

Finalement, certains avancent qu'un programme de don vivant altruiste pourrait avoir des répercussions négatives sur les autres programmes de don. Ainsi, sachant que l'on peut obtenir un organe via un donneur vivant, certains pourraient croire que le don cadavérique est chose du passé et pourraient être moins enclins à signer leurs cartes de don d'organe. Un tel programme pourrait aussi diminuer les autres types de don entre vifs. En effet, l'étude de Henderson montrait qu'entre recevoir un rein d'une personne de leur famille ou recevoir un rein d'un inconnu, les répondants préféraient la seconde option (Henderson et al., 2003). Ces préoccupations demeurent, pour le moment, théoriques, car les quelques centres qui effectuent ce genre de transplantation n'en sont qu'à leur début et n'ont donc pas assez de recul pour estimer l'impact de ce type de don sur les autres programmes.

### **3.3. Arguments en faveur du don altruiste**

#### **3.3.1. La pénurie d'organes.**

Le recours au donneur altruiste est une option attrayante car elle permet de greffer un plus grand nombre de patients urémiques et ainsi permettre de diminuer l'écart grandissant entre l'offre et la demande d'organes. Aux États-Unis, où le nombre de patients mis sur la liste d'attente pour une transplantation rénale augmente de 11% par année alors que le nombre de greffes n'augmente que de 4% (Gridelli & Remuzzi, 2000), on a estimé que si un Américain sur 12 000 donnait un rein, il n'y aurait plus de liste d'attente (Gohh et al., 2001). Il est important de se rappeler que chaque année passée en dialyse peut avoir des répercussions délétères sur la santé de l'individu. (Okechukwu et al., 2002)

Cet accroissement du nombre de transplantations aurait plusieurs autres retombées positives, tant pour le patient que pour la société, étant donné les avantages de cette modalité de remplacement de la fonction rénale comparativement à la dialyse. Au niveau médical, la transplantation rénale améliore grandement la survie et la qualité de vie des patients (Wolfe et al., 1999). De plus, la survie des greffons est meilleure lorsque l'organe provient d'un donneur vivant plutôt que d'un donneur cadavérique, et ce, même si la compatibilité immunologique est moins bonne (Terasaki, Cecka, Gjertson, & Takemoto, 1995). L'explication tient au fait que les reins de donneurs vivants sont souvent de meilleure qualité que ceux provenant de donneurs cadavériques compte tenu de la diminution du temps d'ischémie froide, du contexte électif de la chirurgie et du moment du début de la médication immunosuppressive. (Gridelli & Remuzzi, 2000; *Handbook of*

*kidney transplantation*, 2005). Au niveau psychologique, la transplantation peut apporter de nombreux bénéfices. Effectivement, suite à la transplantation, le receveur pourra abandonner son rôle de malade, avoir l'impression d'avoir une deuxième vie et pourra réintégrer un rôle de travailleur actif (Achille, 2002). Le donneur n'est pas en reste, les retombées psychologiques ainsi que les faibles risques médicaux associés au don ont déjà été décrits ci-dessus. Finalement,<sup>2</sup> la transplantation coûte beaucoup moins cher à l'État que le maintien d'un patient en dialyse. En effet, le coût d'une transplantation, en 2001 au Canada, était estimé à 20 000\$ auxquels s'ajoutent 6 000\$ par années subséquentes, alors qu'un patient en dialyse coûte environ 50 000\$ par année (Santé Canada, 2001). Une étude réalisée en 1996 par des chercheurs canadiens avaient montré que les coûts associés à la première année de transplantation (66 290\$) étaient similaires à ceux reliés à la dialyse (66 782\$). À partir de la deuxième année post-transplantation, cette modalité de remplacement de la fonction rénale apparaissait beaucoup moins onéreuse que la dialyse (27 785\$). (Laupacis et al., 1996)

### **3.3.2. Respect de l'autonomie du donneur.**

Compte tenu de l'absence de liens avec le receveur, le donneur altruiste est plus susceptible de consentir de façon libre et éclairée. Un consentement libre et éclairé requiert les conditions suivantes : l'aptitude à consentir, la divulgation d'informations nécessaires à la prise de décision, la compréhension, la liberté de débattre et le consentement lui-même (Spital, 2001a; The authors for the live organ donor consensus group, 2000). Dans les cas de don altruiste, le sujet se retrouve tout à fait libre de faire un don, aucune pression familiale ou conjugale ne s'exerce sur lui, ce qui n'est pas toujours le cas lors de dons

familiaux. Une étude faite auprès d'anciens donneurs montre que lorsqu'il s'agit de dons familiaux, il y a souvent des conflits, des pressions psychologiques et de la culpabilité. Le don d'organe est parfois vu comme une façon de se racheter (Franklin & Crombie, 2003). De plus, dans le cas du don vivant apparenté, la compréhension et l'évaluation des risques et bénéfices du geste peuvent être remises en question. En effet, une étude faite auprès de 12 personnes en évaluation pour un don familial ou entre conjoints, montre que la décision de faire un tel geste était surtout émotive. Les enjeux médicaux pèsent peu dans la balance (Lennerling, Forsberg, & Nyberg, 2003).

Face à l'expression de la volonté du donneur altruiste, le chirurgien a pour rôle de la respecter. Cependant, il n'est pas à la remorque de l'autonomie du donneur. Il doit veiller à ce que ce donneur n'ait aucune contre-indication médicale ou psychosociale au don, vérifier l'absence de contraintes ou rémunération et fournir toutes les informations nécessaires au consentement libre et éclairé. Le médecin, en tant qu'agent moral, a aussi le devoir d'exercer son jugement médical et peut refuser d'effectuer le don s'il y voit des contre-indications. (Delmonico & Surman, 2003). Il ne doit jamais oublier que son patient est le donneur et non le receveur.

### **3.4. Expériences en cours**

Malgré les risques et les questions associés au don altruiste, certains programmes de transplantation jugent que les bénéfices du don altruiste surpassent ces risques et vont donc de l'avant avec ce type de don entre vifs. Tel que déjà mentionné, la plupart des expériences en cours en matière de don altruiste ont lieu aux États-Unis. Une expérience

pilote canadienne est aussi menée actuellement en Colombie-Britannique. Le Toronto University Health Network va aussi de l'avant avec ce type de don entre vifs en transplantation hépatique. Les prochains paragraphes exposent les grandes lignes de ces programmes ainsi que leurs résultats.

### **3.4.1 Expériences canadiennes.**

Avant de se lancer dans un programme de don altruiste, l'organisme chargé du don d'organes en Colombie-Britannique, BC Transplant, a effectué plusieurs études afin de s'assurer de l'acceptabilité auprès du public de ce type de don ainsi que de l'absence de pathologies psychiatriques chez le donneur potentiel. (Henderson et al., 2003; Landolt et al., 2001; Landolt et al., 2003) Depuis janvier 2004, BC Transplant effectue une étude pilote dans le but de vérifier prospectivement l'innocuité et la faisabilité, en termes de ressources nécessaires, d'un programme de don altruiste en transplantation rénale. Pour ce faire, BC Transplant prévoit comparer l'évolution de 10 donneurs altruistes avec 10 donneurs vivants apparentés génétiquement ou affectivement. (British Columbia Transplant Society) En mars 2005, un des investigateurs rapportait avoir effectué 2 transplantations à partir de donneurs altruistes. Aucun événement indésirable n'était survenu. (Landsberg, 2005)

De leur côté, l'équipe de transplantation multi-organes du Toronto University Health Network accepte les donneurs vivants altruistes d'un lobe hépatique. Au moment de la parution d'un article scientifique décrivant leur expérience, ils rapportaient 4 transplantations de lobes hépatiques provenant de donneurs vivants altruistes et 10 donneurs étaient en évaluation. Leurs critères d'acceptation des donneurs altruistes sont les

suivants : antécédents de comportements altruistes chez le donneur potentiel, une très grande motivation au don, un donneur motivé par l'altruisme, une absence d'attente de gains secondaires, un consentement libre et éclairé du donneur, pas d'évidence de risques accrus de complications psychologiques ou psychosociales, une acceptation de l'anonymat entre le donneur et le receveur avant la transplantation et pendant 3 mois post-transplantation, un support familial pour le donneur et l'acceptation des critères habituels d'allocation des organes. (Wright, Ross, Abbey, Levy, & Grant, 2007) Les auteurs ne rapportent aucun incident fâcheux ou complications survenues chez les donneurs.

#### **3.4.2 Expérience du Minnesota.**

Aux États-Unis, le Fairview-University Medical Center, situé à Minneapolis, est le centre avec le plus d'expérience. Le programme a débuté en 1997. La personne intéressée à faire un tel don contacte le centre de transplantation. Lors de l'entretien téléphonique avec le donneur potentiel, le coordinateur de transplantation informe le donneur des risques et des implications d'un tel geste et vérifie l'absence de contre-indications évidentes au don. Le donneur potentiel est aussi informé de l'absence de paiement ou de compensation monétaire associé au don. Si la personne demeure toujours intéressée, elle recevra, par la poste, des dépliants informatifs. Par la suite, si la personne manifeste encore de l'intérêt, elle contactera à nouveau le centre qui lui fixera un rendez-vous pour une évaluation médicale et psychosociale. Une équipe indépendante n'ayant aucun lien avec les receveurs potentiels fait l'évaluation. Si suite à cette dernière, la personne est retenue, elle aura un délai de réflexion de 3 mois. De son côté, le receveur est choisi parmi la liste d'attente du Fairview-University Medical Center selon le même algorithme que pour l'attribution des

reins de donneurs en mort encéphalique. Il est ensuite réévalué au Fairview-University Medical Center afin de s'assurer que son état de santé lui permet de subir une transplantation. Lors de cette réévaluation, le receveur est informé de l'exigence d'anonymat entre lui et le donneur avant la transplantation. Après la greffe, le donneur et le receveur peuvent briser cet anonymat en communiquant par écrit. Des rencontres sont possibles entre les deux parties six mois après la greffe. Fait à noter, le donneur doit défrayer les frais relatifs au transport pour venir au centre de transplantation du Minnesota. Le centre offre cependant des bourses, dont la valeur peut atteindre jusqu'à 500\$, pour les donneurs vivants afin de défrayer les coûts reliés au transport. (Jacobs et al., 2004; Arthur J. Matas et al., 2000; A.J. Matas et al., 2004)

Entre 1997 et 2003, 360 personnes se sont informées de ce programme et seulement 51 se sont rendues à l'étape de l'évaluation. La pénurie d'organes, la connaissance d'une personne greffée ou en dialyse, des croyances religieuses et des raisons altruistes représentaient les principales motivations au don altruiste. Plusieurs de ces personnes faisaient du bénévolat, donnaient régulièrement du sang et étaient inscrites sur le registre de don de moelle. De ces 51 personnes, 41 ont complété l'évaluation. Quinze ont été refusées en raison de contre-indications médicales (11 cas) et psychosociales (4 cas). En bout de ligne, 22 prélèvements ont été effectués chez ces donneurs. Les donneurs altruistes étaient majoritairement des hommes (15 hommes, 7 femmes), des personnes célibataires (15/22) et éduquées (17/22 avec une éducation post-secondaire). Leur moyenne d'âge était de 40,3 ans. Bien que tous ces donneurs aient passé l'étape de l'évaluation psychologique, les auteurs rapportent que 3 personnes suivaient des traitements de psychothérapie et que 5

étaient sous médication anxiolytique ou prenaient un anti-dépresseur. Du côté des receveurs, hormis une perte de greffon, les résultats sont excellents. Après la transplantation, les donneurs se sont montrés très heureux d'avoir posé ce geste et ne le regrettaient pas. Plusieurs de ces donneurs se sont même portés volontaires pour vanter les mérites du don altruiste. En post transplantation immédiate, tous les donneurs se sont informés de l'état de santé du receveur. Par la suite, il y a eu 17 cas de communications entre les donneurs et les receveurs. Huit couples donneur-receveur ont manifesté le désir de se rencontrer. Lors de la parution de l'article, 5 rencontres avaient eu lieu. Trois de celles-ci avaient été planifiées dans le cadre du programme alors que les deux autres ne l'étaient pas. Dans ce dernier cas, les donneurs eux-mêmes ont recherché leur receveur, et ce, malgré l'interdiction. Les receveurs étaient surpris mais tout de même heureux de la rencontre. (Jacobs et al., 2004)

### **3.4.3. Autres expériences.**

Bien que le Fairview-University Medical Center ait publié davantage que les autres établissements, il n'a pas le monopole du don altruiste. D'autres centres américains acceptent ces donneurs. Morrissey a publié, en 2005, son expérience au Rhode Island Hospital. Entre 1998 et 2005, 18 prélèvements sur des donneurs altruistes ont été effectués. La procédure et les conditions au don sont sensiblement les mêmes qu'au Minnesota. Par contre, ce centre autorise le don dirigé. Ce dernier consiste en un don fait envers des personnes inconnues mais désignées par le donneur. Ainsi, en est-il de la personne qui a donné son rein à un patient urémique qui avait mis une annonce pour rechercher un rein au YMCA où il travaillait. De plus, dans ce programme, l'anonymat est une exigence avant la

greffe mais, après la greffe, les donneurs et les receveurs peuvent se rencontrer à tout moment. Cette cohorte de donneurs est majoritairement composée de femmes (15/18) et de caucasiens (17/18). Aucun événement fâcheux n'est survenu lors du prélèvement. Après la transplantation, tous les donneurs ont remercié le centre. Plusieurs se sont portés volontaires pour parler à d'autres donneurs altruistes potentiels. Un seul des donneurs s'est montré déçu de sa relation avec le receveur. Du côté des receveurs, hormis une perte de greffon secondaire à une complication néoplasique (un lymphome post-transplantation), les résultats médicaux sont excellents. Les auteurs ne rapportent pas les réactions des receveurs suite aux rencontres avec les donneurs. (Morrissey et al., 2005)

De son côté, le Washington Regional Transplant Consortium (WRTC) a aussi développé un programme de don vivant altruiste et d'échange de don vivant non apparenté/don cadavérique. Ce programme d'échange est une variante du don altruiste. En effet, dans ce cas, un donneur vivant apparenté incompatible avec son receveur donne de façon altruiste son rein à un inconnu sur la liste d'attente du WRTC. En contrepartie, le receveur initial, incompatible avec le donneur, se retrouve prioritaire sur la liste d'attente pour un rein cadavérique. Ces deux programmes ont débuté en 2000 et présentent un mode de fonctionnement somme toute similaire aux deux programmes décrits précédemment. Entre 2000 et 2004, le WRTC a reçu 600 appels de personnes intéressées et a posté 394 formulaires d'application. Sur ce nombre, 97 applications ont été retournées, 38 personnes se sont rendues à l'évaluation médicale et 24 personnes ont été jugées aptes à être donneur altruiste. Vingt prélèvements ont finalement eu lieu (10 dons altruistes et 10 échanges). Deux donneurs ont été perdus au suivi. Chez les 18 autres, aucun événement indésirable n'a

été rapporté. Chez les receveurs, on a rapporté cinq événements indésirables : un décès secondaire à une infection fongique, une récurrence de maladie rénale, un retard de fonction initiale du greffon secondaire à une ischémie froide prolongée et un syndrome hémolytique urémique attribuable à un des immunosuppresseurs. Les auteurs font remarquer que les receveurs n'avaient pas tous un bon pronostic au départ. De plus, ils se demandent si une sélection des receveurs ne s'impose pas. Finalement, concernant la question de l'anonymat, celui-ci était obligatoire avant la greffe mais après, il pouvait être brisé selon le désir des deux parties. Les quelques rencontres ayant eu lieu entre les donneurs et les receveurs se seraient bien déroulées. (Gilbert, Brigham, Batty, & Veatch, 2005)

Finalement, l'expérience américaine la plus récente en matière de don altruiste est celle du Second Chance Saint-Louis (SCSL) développé de concert avec le Washington University School of Medicine et le Mid America Transplant Services. Ce programme possède des caractéristiques semblables à celles présentées ci-dessus. Trois caractéristiques, cependant, le distinguent des autres programmes : la possibilité de faire un don altruiste de lobe hépatique, des rencontres avec l'entourage immédiat du donneur potentiel lors de l'évaluation et aussi une rencontre avec le donneur 3 mois après le prélèvement afin de s'assurer qu'il n'ait pas de séquelles psychologiques. Entre 2002 et 2004, le SCSL a reçu 731 appels, 25 personnes ont été évaluées et 19 ont été acceptées comme donneur altruiste. Ces dernières connaissaient toutes quelqu'un qui était en attente ou avait déjà reçu une transplantation. De plus, elles étaient soit donneuses régulières de sang ou inscrites sur le registre de don de moelle. De ces 19 donneurs altruistes, 7 prélèvements ont eu lieu (6 dons

de rein, un don de lobe hépatique), 5 sont en attente pour le prélèvement, 2 ont été exclus lors de l'évaluation finale par le centre responsable du prélèvement, 2 donneurs de lobe hépatique se sont désistés après que leurs receveurs aient reçu une greffe d'un donneur décédé et 3 donneurs de lobe hépatique ont été refusés en raisons de l'absence de besoin du centre transplantateur (2 de ces donneurs sont en évaluation pour donner un rein). Lors de la rencontre post-don à 3 mois, tous les donneurs se sont montrés satisfaits de leur expérience et ne manifestaient aucun regret. Trois des sept receveurs ont choisi de rencontrer leur donneur et ils ont tous rapporté que cette rencontre était une expérience très positive. (Jendrisak et al., 2006)

### **3.5. Lignes directrices américaines sur le don altruiste**

Comme on peut le constater à la lecture des articles sur les expériences en cours, le don altruiste est surtout une réalité américaine. En 2001, lors d'une conférence réunissant des organisations professionnelles impliquées dans la transplantation telles que le United Network for Organ Sharing (UNOS), l'American Society of Transplantation (AST), l'American Society of Transplant Surgeons (ASTS) etc., les experts ont écrit des lignes directrices concernant ce type de don vivant. Ces dernières reconnaissent que le donneur potentiel, et non le centre de transplantation, doit amorcer les démarches. Elles soutiennent aussi que l'évaluation subséquente du donneur doit se faire dans un centre situé à proximité de son lieu de résidence. Relativement à l'évaluation médicale et psychologique, les auteurs suggèrent d'utiliser les mêmes critères que pour un donneur vivant apparenté. Ils affirment aussi que certaines motivations au don sont inacceptables. Il s'agit, entre autres, d'attentes

irréalistes par rapport aux résultats de la greffe chez le receveur, un désir d'attribuer un rein selon l'ethnie ou le sexe du receveur, un désir de s'immiscer dans la vie du receveur après la greffe, une envie d'attention par les médias, une attente de compensation monétaire et la perception que le don est un traitement à une maladie psychiatrique. Les lignes directrices soulignent l'importance d'aviser le donneur qu'il n'y a pas de compensation monétaire possible et, en conséquence, l'équipe de transplantation doit s'assurer que le geste du don ne précarisera pas la situation économique du donneur. Elles mentionnent qu'il est préférable d'éviter d'accepter un prisonnier comme donneur altruiste afin d'éviter des demandes de remise de peine. L'allocation des organes devrait être préférablement confiée à un organisme indépendant tel UNOS. Le document s'oppose à toute forme de don dirigé. De plus, l'anonymat obligatoire pré-greffe doit s'imposer. Après la transplantation, l'anonymat est discutable et doit être évalué au cas par cas. L'équipe de transplantation a aussi la responsabilité d'assurer le suivi médical et psychologique du donneur après le prélèvement. Finalement, les membres de la conférence sont d'avis que les médias ne doivent pas solliciter les donneurs altruistes. (Adams et al., 2002)

En 2006, lors d'une nouvelle réunion, UNOS, l'AST et l'ASTS ont élaboré un cadre de bonnes pratiques applicables à l'évaluation psychosociale des donneurs vivants non apparentés. Ces recommandations ne s'appliquent pas seulement au donneur altruiste, mais aux autres types de donneurs vivants non apparentés tels que les donneurs d'organes sollicités par les médias, les donneurs vivants participant aux échanges, etc. Les auteurs recommandent que l'évaluation psychosociale du donneur potentiel se fasse en deux étapes. La première de ces étapes consiste en une entrevue téléphonique de dépistage où l'on

explore les motivations, les connaissances autour du don et de la procédure médicale, les antécédents psychiatriques, la situation familiale et économique, etc. Si aucune contre-indication n'est détectée, le donneur potentiel est invité à se rendre dans le centre de transplantation où le prélèvement se fera pour une évaluation approfondie. Les auteurs insistent sur le fait qu'un membre indépendant de l'équipe de transplantation, qui agira aussi comme avocat du donneur, doit réaliser cette évaluation plus approfondie. De plus, cette évaluation doit survenir assez tôt dans le processus afin d'éviter au donneur récusé sur le plan psychologique les tests médicaux invasifs (comme l'angiographie). Cette portion de l'évaluation doit explorer l'histoire psychosociale, le statut psychologique actuel, les motivations, la compréhension, le support social et les ressources économiques du donneur potentiel. Pour ce qui a trait aux conditions préalables au prélèvement, les auteurs ajoutent certains principes au consensus de 2001 : l'importance d'informer le donneur sur les alternatives de traitement pour le receveur, s'assurer que le donneur consente à signer un formulaire attestant l'absence de toute transaction monétaire associée au don et, enfin, allouer l'organe provenant du donneur vivant non apparenté à un receveur présentant un bon pronostic. Les auteurs suggèrent un temps de réflexion d'au minimum de 2 semaines pour tout donneur avant de procéder au prélèvement. (Dew et al., 2007)

#### **4. Conclusion**

Malgré les différentes expériences qui ont lieu actuellement en matière de don altruiste ainsi que la publication de lignes directrices, certaines questions restent sans réponse. Les critères d'admissibilité au don altruiste doivent-ils être plus élevés que pour

les autres types de don vivant ? (Ross, Glannon, Josephson, & Thistlethwaite, 2002)

Des critères plus sévères d'aptitude à consentir au don altruiste sont-ils pertinents ? (Kahn & Matas, 2002) Si tous les experts sur le sujet s'entendent sur l'importance d'une évaluation psychosociale poussée, personne ne s'avance sur la définition de ces critères. De plus, dans la mesure où une étude a montré, en 2005, que des personnes intéressées à être donneur altruiste surestimaient les risques réels associés à la procédure et sous-estimaient les chances de succès chez les receveurs, on peut s'interroger sur la façon de bien informer ces personnes afin qu'elles puissent consentir de façon véritablement éclairée. (Boulware et al., 2005) Une question demeure aussi à propos de l'anonymat comme critère essentiel entre le donneur altruiste et le futur receveur. Il en va de même sur la possibilité d'accepter des dons dirigés. En matière d'anonymat, tous les centres ayant publié sur la question s'entendent sur un anonymat obligatoire avant la greffe et la possibilité de rencontres, si le donneur et le receveur le désirent, à différents moments après la transplantation. À cet effet, la National Kidney Foundation a même publié des lignes directrices à l'attention des professionnels afin de faciliter la communication entre les donateurs altruistes et leurs receveurs. (National Kidney Foundation, 2004) En revanche, d'autres affirment que le respect d'un anonymat strict est le seul moyen d'éviter une commercialisation des organes et l'intrusion du donneur dans la vie du receveur. Ceci étant dit, aucune donnée n'existe relativement à l'impact à long terme du bris d'anonymat entre le donneur et le receveur. Quand au don dirigé, certains, comme Wilkinson, penchent en sa faveur (Wilkinson, 2003, 2007). Aaron Spital a sondé la population américaine, via un sondage téléphonique, sur le don altruiste dirigé (Spital, 2003). Son étude a montré que 50% des gens s'opposaient à un

don dirigé. Toutefois, lorsqu'on évoquait la possibilité de diriger son don vers un enfant, près de 75% des personnes interrogées étaient d'accord avec cette option. Un des articles présentés dans le chapitre 5 abordera la vision des transplantateurs français et québécois rencontrés sur ces questions d'anonymat et de don dirigé. En outre, des questions de logistique peuvent surgir. Doit-on élaborer des programmes nationaux ou provinciaux de don altruiste ? Doit-on allouer ces organes aux patients des centres ayant évalué ces donneurs potentiels, comme c'est actuellement le cas au Minnesota? (A.J. Matas, 2003) Finalement, la mise en place de programmes de don altruiste soulève des questions d'allocation des ressources. Comme on a pu le constater précédemment, ces programmes sont très coûteux en termes de ressources humaines et techniques (beaucoup d'intéressés et peu de donneurs en bout de ligne). Cela vaut-il la peine d'investir dans ces programmes ? Le nombre de greffes effectuées par ces donneurs justifie-t-il les coûts humains, monétaires et sociaux associés à de tels programmes ?

Ce premier chapitre a mis l'accent sur les différents points de vue sur le don altruiste et les expériences en cours. Cette présentation n'a cependant pas abordé les concepts même de don et d'altruisme. Le prochain chapitre analysera ces concepts.

## **Chapitre 2 : Don et altruisme ; vocabulaire et courants de pensée**

### **1. Introduction**

Dans le langage populaire, don et altruisme sont souvent considérés comme deux termes synonymes. Comme objets d'étude scientifique, le don et l'altruisme intéressent différentes disciplines. En effet, l'anthropologie et l'économie font du don un objet d'étude alors que des disciplines comme la philosophie, la sociobiologie et la psychologie cherchent plutôt à comprendre le phénomène de l'altruisme. La sociologie se distingue, quant à elle, de ces autres disciplines pour son intérêt à la fois aux phénomènes du don et de l'altruisme.

En transplantation, les termes don et altruisme sont utilisés de façon concomitante et interchangeable. Par exemple, dans les textes officiels québécois sur la transplantation, le « don d'organes » ou le « don de vie » s'appuie sur la valeur de l'altruisme. (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004; Québec-Transplant, 2005). Il est intéressant de noter que l'expression « don altruiste » ou « living altruistic donor » a d'abord été utilisée pour décrire la réalité du don vivant non apparenté et anonyme. Par la suite, d'autres expressions ont aussi été utilisées : « Good Samaritain donor », « living unrelated donor ». Malgré ces nouvelles dénominations, l'expression « don altruiste » demeure très présente dans les écrits scientifiques. D'un point de vue logique, elle apparaît comme un pléonasme, une redondance ou une tautologie. En effet, comment un don ne pourrait-il pas être altruiste, encore plus s'il s'agit d'un don d'organe? En quoi ce don d'organe se distingue-t-il des autres types de don d'organe pour qu'il soit qualifié d'altruiste ? Même si l'objectif de ce travail de doctorat ne vise pas à éclaircir ces usages

linguistiques ou lexicographiques, il apparaît néanmoins important de mettre en lumière cette juxtaposition des termes, don et altruisme, pour décrire cette modalité de don entre vifs qui est le sujet du présent travail.

Comme le don et l'altruisme sont inextricablement liés en transplantation, une présentation brève des principales théories reliées à ces deux concepts s'avère primordiale. Ces théories seront présentées séparément dans ce chapitre par souci de clarté et aussi pour mettre en lumière les similitudes et les distinctions de ces deux concepts. Ces théories ont joué un rôle important dans ce projet de recherche car elles ont permis une clarification du vocabulaire et des concepts et une meilleure compréhension du phénomène, elles ont soutenu les questions posées aux répondants et elles ont fourni des pistes d'analyse et d'interprétation des résultats. La visée de ce chapitre est d'explicitier brièvement, à partir de différents travaux provenant de diverses disciplines des sciences humaines, ces deux concepts afin de mieux comprendre leur utilisation dans la réalité du don altruiste en transplantation rénale.

Ce chapitre est divisé en trois sections. Dans la première section, j'exposerai certaines visions du don à partir de travaux en anthropologie, en sociologie et en philosophie. Par la suite, j'examinerai plus spécifiquement la question du don de produits biologiques à partir de travaux de trois sociologues. Finalement, la dernière portion de ce chapitre tentera de clarifier le concept d'altruisme à partir de travaux en philosophie, en sociobiologie et en psychologie.

## **2. Diverses interprétations du don**

La transplantation d'organes ne se réduit pas au seul transfert technique et médical d'un organe d'un individu sain à un autre individu atteint d'insuffisance organique. La transplantation d'organes provient d'abord un don. En effet, quel que soit l'angle sous lequel on la regarde, la transplantation représente un don de la science à l'humanité, un don du receveur qui accepte de participer aux différentes expérimentations qui ont permis d'en arriver aux prouesses actuelles, un don des familles à la société etc. Le phénomène du don est un phénomène complexe et intrinsèquement lié aux fonctionnements de nos sociétés tel que le fait remarquer Godbout : « Quelle que soit sa forme, le don oblige à penser la société dans une perspective morale, en dehors de la seule rationalité instrumentale. » (Godbout, 2000, 122)

Trois auteurs ont particulièrement enrichi ma compréhension du don : Marcel Mauss sur le phénomène don dans les sociétés archaïques, Jacques T. Godbout à propos du don dans les sociétés modernes et Jacques Derrida à propos du don pur. Suite à la présentation de chacun, je discuterai de certaines interprétations et critiques de ces travaux.

### **2.1. Marcel Mauss et le don dans les sociétés archaïques**

Marcel Mauss, anthropologue et sociologue du début du vingtième siècle, créa le concept de fait social total dont le don est l'archétype. Sa pensée fut grandement influencée par celle de son célèbre oncle maternel, Émile Durkheim. Mauss conçoit la société comme étant un ensemble d'institutions ne pouvant être comprises isolément, mais seulement dans leurs relations les unes avec les autres. (Mauss, 2004; Tarot, 2003,122) Le concept de fait social total exprime la complexité d'un phénomène non réductible à l'étude de certaines de ses composantes séparément.

En 1924, Marcel Mauss publie son ouvrage phare, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Il a écrit cet ouvrage à partir de l'étude de différents travaux ethnographiques menés par trois anthropologues : les travaux de Malinowski sur la « kula » chez les peuples des îles Trobriand en Nouvelle-Guinée, ceux de Boas décrivant le « potlatch » des Amérindiens de la côte nord-ouest et, finalement, les travaux de Best chez les Maoris de la Nouvelle-Zélande. Ces travaux de terrain décrivent les systèmes d'échanges ritualisés entre clans. Certains pourraient croire que ces échanges équivalent au troc. Or, parallèlement à ces systèmes d'échanges ritualisés ou de dons rituels existent des systèmes économiques tel que le troc. C'est à partir de ces observations que Mauss conceptualise le phénomène du don comme phénomène social total. (Hénaff, 2006; Mauss, 2004)

Ce phénomène du don rituel, tel que conceptualisé par Mauss, n'est aucunement de nature juridique, économique ou charitable. On peut alors s'interroger sur sa nature. Une analyse de ses composantes montre que le don se caractérise par un cycle marqué par trois obligations : l'obligation de donner, de recevoir et de rendre. Refuser de donner équivaut à entrer en guerre et refuser une alliance. Le refus de recevoir, entre autres dans l'exemple du potlatch, est un signe d'infériorité et une manifestation de la crainte de ne pas pouvoir rendre. Ce refus de rendre humilie le donataire. Pour Mauss, « accepter sans rendre ou sans rendre plus, c'est se subordonner, devenir client et serviteur, devenir petit, choir plus bas. » (Mauss, 2004, 270) Cette obligation de rendre, selon Tarot, serait la plus importante des trois obligations décrites ci-dessus, car elle fait repartir le cycle du don. (Tarot, 2003)

La description de ce cycle du don fait apparaître deux paradoxes inhérents à sa nature propre. Premier paradoxe : bien que le don doive être libre, gratuit et désintéressé, il appelle un retour obligatoire. Deuxième paradoxe : ce phénomène de don est intéressé tout

en étant désintéressé, c'est-à-dire hors de la sphère des échanges économiques. Il est intéressé car il a pour but de démontrer la supériorité du donateur face à son donataire. Il est en même temps désintéressé car les objets d'échange sont des objets de luxe ou des biens destructibles, sans utilité propre. (Mauss, 2004) Camille Tarot résume fort bien le caractère paradoxal de ce phénomène : le don maussien est

« (...) plein d'intérêts (force, domination, prestige, séduction, rivalité et surtout socialité) irréductibles à l'intérêt marchand, et il doit paraître gratuit et spontané, alors qu'il est aussi obligatoire et à charge de revanche, mais différée, à terme. » (Tarot, 2003, 56)

Ce paradoxe, c'est-à-dire que le don puisse être intéressé mais en même temps hors de la sphère économique, s'explique en partie du fait que la chose donnée ne se limite pas à ses caractéristiques matérielles mais inclut aussi une portion d'âme du donateur, le *hau* des Maoris. (Mauss, 2004). Dès lors, le don, dans ce régime, joue un rôle de cohésion sociale et de perpétuation des liens. Le phénomène de don revêt alors une dimension morale et politique.

Les travaux de Mauss ont inspiré plusieurs autres chercheurs et spécialistes des sciences sociales en mettant en lumière le rôle prépondérant de l'échange-don dans les relations entre les hommes. Georges Bataille, a particulièrement mis en relief cette dernière dimension. Dans la prochaine section, nous verrons comment il interprète les travaux de Mauss.

### **2.1.1. Le don et la dépense. Interprétation des travaux maussiens par Georges Bataille.**

Georges Bataille, écrivain et philosophe français du 20<sup>ème</sup> siècle aux intérêts multiples, a fait une relecture de l'ouvrage de Marcel Mauss dans son livre *La part maudite*. (1967) La prémisses de base de l'économie générale de Bataille est l'excès de ressources disponibles pour les besoins de base de l'être humain. Évidemment, ce dernier

peut travailler à accroître ses possessions, mais il arrive un moment où il doit y avoir consommation, pure perte et dépense. Bataille fait donc entrer le concept de dépense dans le don.

Georges Bataille reprend les interprétations de Mauss sur le potlatch et tente de démontrer comment ce type d'échange ritualisé oblige à penser la dépense de l'excédent. Cette dépense, cette manifestation de générosité, est la source même du pouvoir qu'acquiert le donateur sur son donataire. Pour se libérer de cette humiliation et de cet asservissement, le donataire doit à son tour se transformer en donateur et dépenser encore plus que lors de l'échange précédent. Cette acquisition de pouvoir nécessite la présence de l'autre. La dépense ou le sacrifice d'objets dans le silence ou la solitude ne permet donc pas cette domination du donateur sur son donataire. Le don et la dépense ne peuvent donc se concevoir que dans un monde social. Pour résumer ce paradoxe, Bataille écrit : « ... donner est perdre évidemment, mais la perte apparemment rapporte à celui qui la fait. » (Bataille, 1967, 130)

Par ailleurs, pour Bataille, le don et la dépense qui lui est associée ont une autre fonction qui est de permettre aux hommes de se libérer de leurs relations utilitaires, d'abolir les barrières, de communiquer entre eux. Le don permet de penser le présent et non le futur. Le don, la dépense ou le sacrifice sont aussi des moyens d'atteindre le sacré ou le divin pour l'homme. Pour Bataille, depuis toujours l'homme est à la recherche d'une « intimité perdue » avec le monde (Bataille, 1967, 115). La religion est cette « quête angoissée » d'une « intimité perdue » ; elle tend à arracher l'homme du monde réel pour lui faire atteindre l'ordre divin (Bataille, 1967, 115). Le sacrifice ou la destruction de la chose consacrée et donnée et la dépense à son extrême sont justement des façons d'arracher l'homme du monde réel gouverné par les relations d'ordre utilitaire et d'appréhender le

divin. (Bataille, 1967). Dès lors, ces dons rituels n'ont plus seulement de nature morale ou politique, Bataille leur associe aussi une nature religieuse ou divine.

La réflexion sur le don s'est d'abord faite à partir d'une analyse des sociétés archaïques. Ces analyses font ressortir la dimension rituelle du don et le dépassement de la sphère utilitaire et économique. Le don se limite-t-il à ces sociétés ? Qu'en est-il des sociétés modernes ? C'est ce que nous examinerons dans la prochaine section, à partir des travaux de Jacques T. Godbout.

## **2.2. Jacques T. Godbout et le don dans les sociétés modernes**

Jacques T. Godbout, un sociologue québécois, a consacré une large part ses recherches au phénomène du don. Il a écrit trois ouvrages importants sur le sujet : *L'Esprit du don* en 1992 en collaboration avec Alain Caillé, *Le don, la dette et l'identité* en 2000 et *Ce qui circule entre nous : Donner, recevoir, rendre* en 2007. Il a aussi écrit de nombreux articles scientifiques sur le sujet. Dans ses travaux, il a voulu resituer le don dans nos sociétés modernes et post-métaphysiques. De prime abord, il fait remarquer que l'homme moderne est suspicieux envers le don. Il croit qu'il vit dans une société individualiste, égoïste et marquée par une consommation effrénée. L'altruisme, la solidarité et la générosité n'existeraient plus. L'homme moderne, fortement marqué par le rationalisme instrumental, ne pourrait agir que selon ses intérêts. L'idéal répandu du don pur, incarnation de la gratuité et de l'unilatéralité, ainsi que la rupture des modernes avec les traditions anciennes expliqueraient cette occultation et éviction du don. Or, nous rappelle Jacques T. Godbout, le don existe et il est moderne et contemporain. Pour soutenir cette affirmation, il cite en exemple le nombre impressionnant de bénévoles au Québec, les banques de sang qui reposent sur les dons, les différentes levées de fonds, les cadeaux dans les familles, etc. Non seulement le don existe, mais il est omniprésent. Jacques T. Godbout en vient même à

parler « d'appât du don » au lieu « d'appât du gain ». (Godbout, 1996; Godbout & Caillé, 1995) Je reviendrai un peu plus tard sur la notion d'appât du don ou du postulat du don.

### **2.2.1. Le marché, l'État et le don**

La cassure entre le don moderne et le don archaïque survient lors de l'intrusion du marché et de l'État dans la sphère des liens sociaux. Le marché bouleverse complètement les échanges entre les individus. Alors que le don archaïque est personnalisé et marqué par l'âme du donateur, le marché dépersonnalise complètement les échanges de choses. (Godbout & Caillé, 1995) L'argent permet aux choses de circuler sans qu'il y ait empreinte de l'identité du donateur. (Godbout, 2004) L'acheteur en acceptant le prix fixé par le vendeur annihile tout phénomène de dette et de subordination. De son côté, l'État démocratique et providence bouleverse aussi le système de don. Il récupère tout un ensemble de rapports de services entre les individus qui étaient sous le règne du don (comme les soins aux personnes âgées, aux enfants et aux malades) et met en place des systèmes de redistribution étatique. Dès lors, cette professionnalisation de certaines relations d'aide amène les individus à se libérer du joug de certains liens sociaux et à prendre une certaine distance par rapport au don. (Godbout & Caillé, 1995)

Malgré ces ruptures causées par l'arrivée du marché et de l'État démocratique, une sphère demeure le lieu du don, il s'agit de la sphère domestique ou de la socialité primaire. Dans la famille, entre époux, entre amis, la logique du don opère et prime. Elle permet la reconnaissance de l'unicité et de la singularité de chacun alors que dans les systèmes marchands et étatiques, l'individu est dépersonnalisé, il est un acheteur parmi tant d'autres, un citoyen comme un autre. On voit alors apparaître une des fonctions primordiales du don qui est de faire perdurer le lien. (Godbout & Caillé, 1995)

### **2.2.2. Les caractéristiques du don moderne.**

En plus de favoriser le don social, le don moderne est spontané, gratuit et libre. Alors que Marcel Mauss insistait sur la dette créée par le don, engendrant alors le contre-don, Jacques T. Godbout insiste sur la liberté du don. Comme il le mentionne, « le don c'est rendre le receveur libre de donner », « donner c'est une forme de circulation des choses, une forme de transfert qui libère les partenaires de l'obligation contractuelle de céder quelque chose contre autre chose ». (Godbout, 2004, 179) Par opposition, le contrat oblige les partenaires à un retour alors qu'il en est autrement dans le don.

Cette réaffirmation de la liberté du donataire est primordiale, sinon, il y a risque de don destructeur et de dette négative. Pour Jacques T. Godbout, il y a quelques façons d'éviter la négation du donataire lors du don. En premier lieu, le donateur peut exprimer sa gratification dans le geste même du don et ainsi dispenser le donataire de rendre ce qu'il a reçu. Dans un deuxième temps, on peut donner l'occasion aux receveurs d'être donateurs aussi à leur tour. Troisièmement, le donateur peut obtenir son retour dans le lien qu'il développe avec son donataire. Finalement, le donateur peut faire son geste par solidarité et empathie, c'est-à-dire qu'il donne parce qu'il reconnaît dans le donataire son semblable et qu'un jour il pourrait être, lui, le donateur, en état de besoin. (Godbout, 2003)

Alors que le don archaïque était dirigé vers un clan bien identifié, le don moderne peut être dirigé vers des inconnus. Ce dernier existe dans nos sociétés modernes et peut emprunter différentes formes : l'aumône au mendiant, le bénévolat, les groupes d'entraide, la philanthropie, le don d'organes cadavériques, l'adoption, etc. En fait, selon Godbout, le don aux inconnus est une caractéristique du don moderne. Il peut surprendre et ne pas apparaître naturel, contrairement au don dirigé vers les proches ou les membres de sa famille. Cette forme de don, éloignée de la sphère des liens primaires, peut aussi apparaître

suspecte de réciprocité ou de marchandage. Jacques T. Godbout en reconnaît le caractère étrange et surprenant, mais fournit une piste de compréhension :

« ... le don aux étrangers n'est pas aussi naturel que le don dans les réseaux primaires : au point que pour admettre un tel don, soit ressenti le besoin de le relier métaphoriquement à un lien primaire. » (Godbout, 2000, 80)

En effet, selon Godbout, la famille et les liens primaires sont les points de départ du don aux inconnus. Godbout cite comme exemple les dons accrus aux inconnus sous différentes formes pendant la période de Noël, période marquée par une multitude de rituels de dons envers les proches. On donne aussi à d'autres parce qu'on a beaucoup reçu au sein de notre famille ou parce qu'on a été sensibilisé à un besoin. Le don aux étrangers, en s'inscrivant dans une chaîne circulaire sans fin du don, constitue un moyen de s'acquitter d'une dette et rendre à d'autres ce que l'on a reçu antérieurement. Ce don aux étrangers serait une manifestation de l'altruisme, la sécularisation de la charité, selon Godbout. (Godbout, 2000)

Le don aux étrangers fait aussi intervenir des intermédiaires au don. Québec-Transplant et Héma-Québec constituent des exemples d'intermédiaires dans le don aux inconnus. Ces intermédiaires reçoivent le don et le redistribuent. Ils ne s'inscrivent toutefois pas dans une logique de don car leurs activités sont rémunérées. Malgré tout, selon Godbout, ils ont un rôle crucial lors de dons qui risquent de remettre en cause l'identité du récipiendaire, tel que le don d'organe. Leur rôle consiste alors à dépersonnaliser complètement le don, rendre le donateur et le donataire anonymes et ainsi diminuer considérablement le caractère menaçant et nocif du don pour le receveur. (Godbout, 2000, 2004)

### **2.2.3. Le postulat du don.**

Comme on peut le constater, le don chez les modernes, tel que décrit par Jacques T. Godbout, est fort complexe. Ce phénomène peut difficilement être circonscrit. Le don ne répond pas au paradigme utilitaire : on ne donne pas dans le but de recevoir à son tour. Le don est spontané. Le don échappe aussi au paradigme holiste en sociologie : on ne donne pas en réponse à une règle, à une contrainte extérieure sociale. Il y a un plaisir associé au don, le donateur n'est pas contraint. De plus, les règles qui régissent le don sont implicites. Souvent le donateur les nie, question de ne pas obliger son donataire. Dès lors, compte tenu que le phénomène du don n'est pas réductible à un des deux paradigmes sociologiques et que les raisons qui poussent à donner demeurent énigmatiques, Godbout et Caillé parlent d'un troisième paradigme, le paradigme du don ou postulat du don. Tout comme Marcel Mauss, Jacques T. Godbout en vient à se demander si le don n'est pas le « roc de la société » puisqu'il permet l'établissement et la pérennité des liens sociaux. (Caillé, 2004; Godbout, 2000, 2004) Godbout émet aussi l'hypothèse suivante sur les raisons qui poussent à donner :

« si le « besoin » de donner ne provenait pas du fait que nous sommes tous, au départ, en état de dette, et que notre identité se construit dans la mesure où nous rendons actifs ce que nous avons reçu en donnant à notre tour. »  
(Godbout, 2004, 187)

Jacques T. Godbout a fait du don aux étrangers une caractéristique de la modernité. Dans ce sens, la position de Gilles Bibeau rejoint en grande partie la pensée de Jacques T. Godbout, comme le montrera la prochaine section.

### **2.2.4. Le don, l'étranger et le pardon**

Gilles Bibeau, anthropologue médical québécois, a relu les thèses de Jacques T. Godbout et d'Alain Caillé. Il reconnaît le mérite à ces deux auteurs d'avoir mis en évidence l'existence d'une éthique du don dans notre monde moderne où une éthique utilitariste

semble s'imposer à prime abord. Pour sa part, Bibeau articule sa vision du don autour de trois pôles : l'étranger, la dette et le pardon. (Bibeau, 1994) Tout d'abord, examinons de plus près la figure de l'étranger. Tout comme pour Godbout et Caillé, Bibeau fait du don à l'étranger une caractéristique de la modernité, ce type de don rappelant la commune humanité des individus. Nos sociétés pluralistes modernes et post-métaphysiques sont marquées par l'arrivée de l'étranger, engendrant ainsi des fractures sociales. Or, selon Gilles Bibeau, le don à l'étranger permet de réparer cette fracture, de faire entrer l'étranger dans le cycle de la réciprocité et d'abolir les différences entre l'étranger et soi :

« Le don fait dans l'espace du hors-groupe témoigne en effet, en tant que forme particulière du déverrouillage des frontières du groupe, de l'existence d'une parenté fondamentale entre tous les êtres humains et de la responsabilité de chacun des êtres humains à l'égard des autres. La commune humanité vient fonder la nécessité du dépassement des frontières, lequel s'accomplit plus particulièrement dans les gestes de don à l'égard des étrangers. » (Bibeau, 2006, 88)

La deuxième figure du don, selon Bibeau, est celle de la dette. Cette dette est omniprésente peu importe la connaissance ou non des donateurs par le donataire. Pour Bibeau, l'existence humaine est synonyme de dette, l'être humain est perpétuellement débiteur d'un autre, que ce soit ses proches, ses parents ou ses ancêtres. L'auteur ajoute un troisième élément, celui du pardon. Ce dernier ne peut se comprendre que dans une perspective religieuse, théologique ou mythologique. Pour Bibeau, « le pardon n'est partout que l'envers obligatoire de la dette inextinguible qui entraîne inévitablement culpabilité, souillure et impureté. » (Bibeau, 1994, 341) Le don aurait pour but l'expiation et le rachat des fautes. Le pardon est la réponse des dieux aux dons des êtres humains. Ce pardon des dieux génère à son tour une nouvelle dette. Bibeau résume alors cette triangulation étranger-dette-pardon comme suit :

« Dans cette triangulation, on peut se représenter l'étranger comme occupant le sommet d'un triangle dont la base est formée par la tension entre la dette

et le pardon, une tension qui est indépassable dans toutes les sociétés du monde mais qui se joue dans chacune à partir d'un enjeu collectif majeur : ainsi le système de la dette et du pardon serait amené à se réaménager dans les sociétés modernes parce que celles-ci doivent fondamentalement composer avec la figure de l'étranger. » (Bibeau, 1994, 341)

Comme on peut le constater, Godbout, Caillé et Bibeau font du don une caractéristique fondamentale de nos sociétés modernes. Tout en reprenant les éléments du cycle du don élaboré par Mauss, ces auteurs ouvrent ce cycle à l'étranger qui est, selon Bibeau, source de fracture sociale dans nos sociétés. Pour ces auteurs, le don existe, est possible et constitue même un paradigme pour Godbout et Caillé. La vision du don que véhiculent les interprétations de Godbout, Caillé et Bibeau font-elles consensus ? Ne pourrait-on pas reprocher à cette vision du don de passer à côté d'une vision idéalisée du don ? C'est ce que nous verrons en examinant la conception du don selon Jacques Derrida.

### **2.3. Jacques Derrida et le don pur**

Jacques Derrida philosophe déconstructionniste du 20<sup>ième</sup> siècle, s'est intéressé à de nombreux sujets dont, entre autres, la phénoménologie, la structure du langage, la littérature et le don. Dans son ouvrage *Donner le temps* (Derrida, 1991), un recueil de conférences données à l'Université de Chicago en 1991, Derrida expose sa théorie (ou plutôt sa non-théorie) du don. Cette théorie est élaborée à partir d'une analyse déconstructionniste d'un texte littéraire en prose de Baudelaire, *La fausse monnaie*, ainsi qu'à partir d'une relecture des travaux de Mauss. Le texte de Baudelaire aborde les questions de l'aumône au mendiant, du don en tant que cadeau de la nature et du pardon. Dans les prochaines pages, j'explorerai d'abord comment Derrida a critiqué l'œuvre de Mauss, et ensuite j'exposerai la non-théorie du don de Jacques Derrida, puis suivront deux critiques de cette vision du don : une critique d'Alain Caillé et une critique provenant de la psychanalyste Gabrielle Rubin.

### 2.3.1. La critique de Derrida de l'œuvre de Mauss

Selon Jacques Derrida, Marcel Mauss parle de tout sauf du don dans son ouvrage *Essai sur le don*. (Derrida, 1991; Mauss, 2004) Marcel Mauss parle d'économie, d'échange, de contrat, de surenchère, de sacrifice, etc. Tout ceci, selon Derrida, pousse au don mais l'annule en même temps. De plus, il souligne l'incongruité inhérente au potlatch défini comme don échangé. Or, comment une chose peut-elle être donnée si elle est échangée ? Le don et l'échange sont deux concepts antithétiques pour Jacques Derrida. Dès lors, si Mauss ne parle pas de don, pourquoi s'entête-t-il à vouloir en parler au lieu de parler de dettes, d'intérêts, d'échange ou d'économie? Jacques Derrida y voit trois raisons. Tout d'abord, Marcel Mauss tente d'opposer à ce qu'il nomme don la froide rationalité économique et le mercantilisme. L'éthique de Mauss tendrait à valoriser l'être généreux et à dénoncer la froideur des systèmes économiques capitalistes et marxistes. Ensuite, Mauss parle du don pour tenter de rendre compte de phénomènes culturels, religieux, idéologiques, esthétiques qui lui sont reliés. Finalement, Mauss parle du don pour tenter de saisir une certaine homogénéité relative de toutes les cultures humaines, quel que soit leur type de fonctionnement. (Derrida, 1991) Ce langage n'est en rien celui du don, tel que le conçoit Derrida.

### 2.3.2. La non-théorie du don de Derrida

L'expression non-théorie du don est celle qui convient le mieux pour présenter la pensée de Derrida sur le don. En effet, selon lui, on ne peut pas penser le don par une théorie. Le don n'est pas un phénomène pouvant être circonscrit, limité, contenu ou déterminé, il est « sans bord ». (Derrida, 1991, 119) Il est une figure aporétique, paradoxale, une figure de l'impossible. Les prochaines lignes tenteront d'explicitier brièvement ce paradoxe du don pur. Probablement en raison de ses travaux en linguistique et de sa théorie

de la déconstruction, Derrida porte une grande attention aux termes utilisés. Il souligne la polysémie du mot don. On peut donner de nombreuses choses et, à chaque fois, le don n'aura pas le même sens. C'est la chose donnée qui détermine le geste de donner. Il y a une hétérogénéité inhérente au geste de donner. De plus, le don n'est pas seulement bon, il peut être foncièrement mauvais. Par exemple, on peut donner la mort ou donner un cadeau empoisonné. Derrida fait un lien avec l'origine allemande du mot don, *Gift*, qui signifie poison. Finalement, pour Derrida, le don est relié au présent, il est dans le présent. Pour lui, il n'est pas anodin de désigner aussi par présent un cadeau. (Derrida, 1991)

Jacques Derrida ne sépare pas le don de l'économie. Bien que le concept de don ne puisse être entrevu qu'en lien avec celui d'économie, le don interrompt l'économie. Il est « anéconomique ». (Derrida, 1991, 19) Le don ne peut rentrer dans le cercle de l'économique, il ne peut être rendu et circulé. En effet, le don exclut la réciprocité ou la dette. Il ne doit pas appeler un contre-don. Pour ce faire, le donateur ne doit même pas être conscient de son geste car en prendre conscience, c'est se gratifier de son intentionnalité, se payer d'une reconnaissance symbolique, prendre plaisir à son geste. Cette gratification, ce plaisir ou cette reconnaissance sont des retours du don et ne doivent pas exister dans le don pur. De son côté, le donataire doit aussi ignorer l'existence du don, il ne doit pas le reconnaître. Le don doit sombrer dans l'oubli, tant pour le donataire que pour le donateur. (Derrida, 1991) Par ailleurs, Derrida distingue le don du sacrifice. Ce dernier est une offrande sous la forme d'une destruction en échange d'un bénéfice pour l'agent. Il ne s'agit pas de don. Le don fait aux dieux n'est donc pas un don, il est un sacrifice.

En plus de ces dimensions d'oubli et de non retour associées au don, Derrida conçoit aussi le don comme un événement. Objet du hasard et de la chance, il fait irruption dans le cours du temps. Spontané, immotivé et désintéressé, il est inconscience et désordre. Le don

ne doit répondre à aucune loi, morale, injonction ou raison pratique, il est sans condition. (Derrida, 1991)

Cette vision épurée et idéalisée du don contraste fortement avec celles de Mauss, Godbout et Bibeau, exposées précédemment. Cette vision décrit-elle un phénomène humain ou simplement une vue de l'esprit ? Le don ainsi décrit peut-il être source de conflits psychiques intérieurs ? C'est ce que nous verrons dans les deux prochaines sections en examinant la critique de la vision derridienne du don par Alain Caillé et le possible impact psychique de cette conception du don niant tout phénomène de dette par la psychanalyste Gabrielle Rubin.

#### **2.3.4. La critique du don pur de Derrida par Alain Caillé**

Alain Caillé, sociologue français fondateur du Mouvement Anti-Utilitariste dans les Sciences Sociales (M.A.U.S.S.), s'est beaucoup intéressé au don. Il a collaboré à quelques reprises avec Jacques T. Godbout. Dans son livre *Don, intérêt et désintéressement* (Caillé, 2005), il critique la conception du don pur de Derrida. S'il a raison de catégoriser le don dans le registre de la spontanéité, Derrida confond don et donation. La donation, au sens phénoménologique, est le don « sans cause, sans raison et sans calcul » (Caillé, 2005, 281). Elle pourrait correspondre au don pur tel que conceptualisé par Derrida. Or, seule la mort ou la vie peuvent faire l'objet d'une donation. Les autres gestes humains de don représentent une imitation de la donation originelle. Pour Caillé, le don n'a pas pour mission de perpétuer la vie, mais d'établir et de perpétuer les rapports sociaux. (Caillé, 2005) Par ailleurs, si le don est dans le registre de l'impossible, le sont tout autant les discours éthiques et politiques.

« Car si le don est l'impossible, si personne n'est susceptible de donner, d'être taxé de générosité et de désintéressement, alors tout se vaut, et rien ne mérite de louange ou d'opprobre particuliers, de l'affairisme véreux à l'ascétisme hautain, du respect des engagements à la trahison, de la quête de l'amitié à celle de la haine. » (Caillé, 2005, 273)

Dès lors, Caillé plaide en faveur d'une conception modeste du don, une définition à la mesure de nos capacités humaines, de notre humanité. Le don pour Alain Caillé serait tout geste effectué sans attente de retour et dont la visée serait la création ou la perpétuation d'un lien social. Cette absence d'attente de retour ne signifie pas agir sans motivation ou visée, mais correspond plutôt à prendre le risque de la non-équivalence entre le donné et le rendu. (Caillé, 2005)

### **2.3.5. Le don pur et la psychanalyse**

La conception pure, idéalisée et impossible du don, telle que définie par Derrida, pourrait-elle être la source de troubles psychiques ou de névroses? Si l'on en croit la psychanalyste Gabrielle Rubin, une vision du don détachée du phénomène de la dette serait à l'origine de certains troubles psychiques. Rubin s'est intéressée au phénomène du don dans son ouvrage *Pourquoi on en veut aux gens qui nous font du bien*. (Rubin, 2006) À partir d'histoires de cas, elle se penche sur les mécanismes psychologiques et psychiques du don et de la dette. Elle fait remarquer que la conception derridienne du don est très présente dans nos sociétés modernes et qu'il est interdit de parler de rendre ou de repayer sa dette car on risque d'être taxé d'avarice et d'égoïsme. Or, une dette non remboursée peut être à l'origine de certains troubles psychiques. En effet, l'obligation de rendre le don serait d'origine psychologique. Les dettes non remboursées resteraient actives psychologiquement et seraient à l'origine d'un sentiment infériorisant d'ingratitude et d'infantilisme chez le donataire. (Rubin, 2006)

## **2.4. Conclusion**

Ces brefs exposés des travaux de Mauss, Godbout et Derrida mettent en lumière la complexité du phénomène du don et deux visions contradictoires. Mauss et Godbout font du don une caractéristique fondamentale de l'existence humaine, le don serait le « roc » de la

société. Pour Mauss, le don, figure complexe où s'entremêlent intérêts, désintérêt, obligation et liberté, est de nature morale et politique. De son côté, Godbout reprend les thèses de Mauss restreignant le cycle du don aux clans bien identifiés dans les sociétés archaïques et l'ouvre à la figure de l'étranger. Le don aux étrangers, qui trouve sa source dans le cercle des liens primaires, caractériserait le don moderne. Godbout en vient même à parler d'un paradigme du don qui aurait pour visée de perpétuer les liens sociaux. De son côté, Derrida ne nie pas l'existence de ce que Mauss et Godbout nomment don, mais les appelle échange et économie et non pas don. Derrida conçoit le don comme une aporie, une figure de l'impossible.

Ces deux discours divergents sur la nature du don sont très présents dans nos sociétés. Selon qu'on adhère à une vision derridienne du don, maussienne ou inspirée des travaux de Godbout, on adoptera des positions différentes sur certaines questions telles que celles relatives au don d'organes, à la reconnaissance des donateurs, à la gestion de la dette, aux motivations acceptables des donateurs. Complétant cette démarche de diverses interprétations du don, la prochaine section abordera un don particulier, celui de produits biologiques. Les travaux sur cette question apporteront de nouveaux éclairages sur ces types de don.

### **3. Le don de produits biologiques**

Dans un contexte où le don aux étrangers fait partie des caractéristiques du don moderne, il est intéressant de chercher à interpréter le don de produits biologiques, quels qu'ils soient. Les sociologues, Richard Titmuss, Simone Bateman-Novaes, Renée C. Fox et l'historienne Judith Swazey, se sont penchés sur le phénomène du don de sang et du don d'organes. Les prochains paragraphes résumeront leurs travaux sur le sujet.

### 3.1. Le don de sang selon Richard Titmuss.

Au début des années 70, le sociologue britannique, Richard Titmuss, a publié un ouvrage marquant dans le domaine des politiques sociales, *The Gift relationship*. (1997) Il y compare le système de don de sang basé sur l'altruisme en Grande-Bretagne avec un approvisionnement commercial de produits sanguins tel que pratiqué aux États-Unis. L'auteur a choisi d'étudier le système de don de sang, car il considère ce type de don comme la forme la plus pure du don compte tenu de l'anonymat des donateurs et de l'impossibilité de retour des dons. (Titmuss, 1997)

Selon l'auteur, le don de sang a plusieurs caractéristiques qui le distinguent des autres dons : il s'agit d'un don anonyme empêchant toute expression de gratitude de la part du receveur, les règles de sélection des donateurs sont médicales et non culturelles, il n'y a aucune pénalité associée à ne pas donner, les donateurs ne souhaitent pas un don de sang en retour, le receveur n'est pas obligé de donner du sang à son tour, la qualité du produit sanguin dépend de l'honnêteté et de la sincérité du donneur (en termes de transmission d'agents infectieux), le sang est une denrée périssable et le donneur ne subira aucune perte permanente. (Titmuss, 1997)

À partir d'une étude faite à l'aide de questionnaires auprès de donateurs de sang anglais (donneurs volontaires et non rémunérés), Titmuss dégage les motivations principales à donner du sang. Celles-ci sont au nombre de cinq : l'altruisme et le désir d'aider une autre personne, un sentiment de gratitude en raison d'une bonne santé, un désir de réciprocité chez les personnes ayant déjà reçu des produits sanguins, une volonté de compenser pour les proches qui ne peuvent pas ou qui ne peuvent plus donner du sang et le sens du devoir (surtout si le donneur a un groupe sanguin rare). Cette étude des motivations montre bien comment le don volontaire n'est jamais complètement désintéressé et pur. Ces réponses

représentent un mélange d'altruisme, d'intérêts, d'un désir d'approbation, de gratitude, d'un sentiment d'appartenance dans la société et d'une reconnaissance de la nécessité du don. (Titmuss, 1997)

Dans sa comparaison du système américain d'approvisionnement commercial des produits sanguins avec le système anglais basé sur l'altruisme, Titmuss met en évidence les faits suivants : aux États-Unis il y a un coût plus élevé des produits sanguins, une plus grande perte de ces produits et un risque accru de transmission infectieuse (hépatites) lors d'une transfusion sanguine. Ces trouvailles ainsi que les données obtenues auprès des donateurs volontaires de sang amènent Titmuss à conclure que l'altruisme doit être la base morale des sociétés et que cette valeur peut même s'avérer économiquement avantageuse. (Titmuss, 1997)

La sociologue française, Simone Bateman-Novaes a, dans les années 80 et 90, effectué des travaux de recherche sur le don de sang. À l'instar de ceux de Titmuss, ses travaux enrichissent notre conception des motivations des donateurs de produits biologiques et mettent en lumière le rôle des institutions dans ces dons.

### **3.2. Le don de produits biologiques selon Simone Bateman-Novaes.**

Simone Bateman-Novaes s'intéresse depuis longtemps aux questions relatives à la bioéthique. Elle s'est penchée notamment sur les questions éthiques liées à la procréation médicalement assistée ainsi qu'au don de produits biologiques. Dans l'ouvrage qu'elle dirigeait, *Biomédecine et devenir de la personne* (1991), elle a publié les résultats d'une étude menée auprès de donateurs de sang français sur leurs motivations personnelles et le sens social du don de sang. Dans le cadre de cette étude, elle a rencontré 75 donateurs de sang à qui elle a posé deux questions : pourquoi donnent-ils du sang et quelles étaient les circonstances entourant le premier don. À la première question, les donateurs de sang

invoquaient la pénurie de produits sanguins, l'obligation sociale de se préoccuper des autres et un souci de s'assurer de la réciprocité d'autrui en cas de besoin pour justifier leurs dons de sang. Pour ce qui a trait aux circonstances entourant le premier don de sang, quatre profils se distinguaient : la poursuite d'une tradition familiale, une réponse à un appel de don de sang suite à la maladie ou l'accident d'un proche, la nécessité de remplacer un proche ne pouvant donner du sang et l'acquittement d'une dette envers la médecine. (Novaes, 1991)

Dans cette même étude, elle a questionné les 52 donneurs de sang de sexe masculin sur leurs représentations du don de sperme. Sur ce nombre, 10 faisaient une distinction entre le don de sperme et le don de sang car le don de sperme ne leur apparaissait pas légitime et l'idée d'avoir une descendance inconnue leur était insoutenable. Dix-neuf donneurs de sang affirmaient pouvoir donner aussi facilement du sperme que du sang car le sang et le sperme étaient des substances permettant de perpétuer la vie et que la fécondité était une valeur importante chez ces donneurs. Finalement, 21 donneurs de sang se disaient ambivalents par rapport au don de sperme car ils avaient de la difficulté à accepter les critères d'anonymat associés au don, ils remettaient en question l'acceptabilité sociale de la pratique ou étaient soucieux d'eux-mêmes et de leur fécondité. (Novaes, 1991)

De ces observations, Simone Bateman-Novaes en concluait que la possibilité de faire un don biologique dépend de trois facteurs chez le donneur potentiel : la valeur que le donneur accorde à la chose donnée, la manière dont la chose donnée participe à la définition et à l'élaboration de l'identité du donneur ainsi que la légitimité de la circulation de cette chose donnée pour autrui. (Novaes, 1991)

En plus des facteurs relatifs au donneur, le don de produits biologiques dépend aussi de structures sociales et institutionnelles médiatrices entre le donneur et le receveur. Cette structure médiatrice a, selon Bateman-Novaes, trois fonctions : encadrer le contexte dans

lequel certaines personnes deviendront donneurs, garantir les conditions optimales de circulation de ces dons biologiques et veiller à la meilleure utilisation médicale de ces produits. Or, ces structures sociales et institutionnelles, fait remarquer Bateman-Novaes, sont les véritables donataires du don et non pas la personne malade. Elles fonctionnent dans une logique de redistribution alors que le donneur agit dans une logique de don. Ces deux logiques différentes, opérant dans le don de produits biologiques, peuvent amener moult incompréhensions tant chez le donneur que chez le receveur. En effet, bien que ces structures institutionnelles tendent à valoriser les dons de produits biologiques et l'altruisme associé, elles ont un droit de veto sur qui sera donneur. De plus, ces structures institutionnelles empêchent de remettre en cause la visée de ces dons de produits biologiques. (Novaes, 1991, 1996) L'extrait suivant d'un article de Bateman-Novaes résume bien l'ambiguïté associée à ces structures :

« La situation entre médiateur et « donneurs » est donc structurellement équivoque et, face au donneur censé ne rien avoir à dire sur sa démarche, l'attitude du médiateur est souvent empreinte d'ambiguïté. La peur de manquer de donneurs paralyse toute réflexion sur la particularité de cette situation et amène le médiateur à traiter le donneur de manière paradoxale (...) Le médiateur tend à la limite à percevoir le donneur comme une curieuse personne, aux conduites atypiques, mais en fin de compte la source trop indispensable de ces produits thérapeutiques qu'il a la tâche et même le devoir de gérer. » (Novaes, 1996, 213)

Les travaux de Bateman-Novaes mettent aussi en lumière comment la valeur et la légitimité de la chose donnée influence la démarche de don ainsi que l'influence du don dans la construction de l'identité du donneur. De plus, ses travaux montrent comment ces dons peuvent être perçus comme des façons de rendre et de repayer une dette. Finalement, ils font ressortir le rôle essentiel et paradoxal des institutions sociales dans les dons de produits biologiques.

Titmuss et Bateman-Novaes ne se sont intéressés qu'au don de « liquides biologiques » régénérables, le sang et le sperme. Ces dons se distinguent du don d'organes solides en raison de leur caractère non invasif pour le donneur, de l'anonymat en toutes circonstances ainsi que l'absence des médecins auprès des donneurs. On peut alors se questionner à savoir si les données sur le don de « liquides biologiques », sang ou sperme, sont transposables au don d'organes solides ? Nous nous pencherons sur cette question dans la prochaine section en explorant les travaux d'une sociologue et d'une historienne des sciences américaines sur le don d'organes, plus spécifiquement le don de rein.

### **3.3. La tyrannie du don selon Renée Fox et Judith P. Swazey.**

Renée C. Fox, sociologue américaine, et Judith P. Swazey, historienne des sciences, ont été des témoins privilégiés de l'essor de la transplantation aux États-Unis. Elles ont consacré une portion de leur carrière à décrire et à analyser les développements autour de la transplantation d'organes aux États-Unis. Ces observations ont été publiées dans deux livres, *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis* en 1974 et *Spare Parts. Organ Replacement in American Society* en 1992. (Fox & Swazey, 1992, 2001)

Renée C. Fox et Judith P. Swazey se sont penchées sur le phénomène du don dans la transplantation d'organes. Selon ces deux auteures, le don d'organes et la transplantation obéissent aux mêmes impératifs que le cycle du don décrit par Marcel Mauss, soit une obligation de donner, une obligation d'accepter et une obligation de rendre. Il y a d'abord une obligation de donner tant lors du don entre vifs que lors du don cadavérique. En effet, lorsqu'un proche est atteint d'insuffisance rénale terminale, tous les membres de la famille se sentent interpellés pour être donneur vivant. La maladie vient remettre en cause l'intégrité de la cellule familiale. Le don d'un organe à la personne malade rétablit l'intégrité et l'équilibre de la cellule familiale. Pour les auteurs, ce n'est pas un hasard si la majorité des

donneurs vivants affirment avoir pris leur décision instantanément, sans délibération rationnelle. Dans ce type de don, le chirurgien ou le médecin transplantateur joue un rôle de « gatekeeper » ou de filtre. C'est à lui que revient la responsabilité de protéger le futur donneur en s'assurant qu'il n'y ait pas de contre-indication médicale et de pressions indues de la part de la famille. Si le chirurgien ou le médecin transplantateur découvre une situation familiale où le donneur se sent obligé de donner, la responsabilité du médecin peut être de fournir au donneur une excuse « d'incompatibilité » médicale qui l'excusera auprès de ses proches. Dans le don cadavérique, les familles du donneur peuvent aussi ressentir l'obligation de donner. En effet, compte tenu que la mort encéphalique survient la plupart du temps suite à des accidents tragiques, fortuits et imprévus, le don d'organes peut être une façon de trouver un sens pour les familles éplorées à cet événement inexplicable. (Fox & Swazey, 1992, 2001)

De son côté, le receveur doit accepter l'organe qui lui est offert. S'il refuse, c'est, comme dans le don maussien, refuser le donneur et le lien établi avec lui. Fox et Swazey ont identifié trois raisons, chez les receveurs, pour ne pas accepter l'organe offert. La première raison touche à la situation où le donneur est un proche. Dans ce cas, le receveur potentiel peut refuser car il ne veut pas que son donneur subisse une néphrectomie et s'expose à des risques médicaux ou parce qu'il craint que ce don vienne compliquer des relations déjà complexes. Les deux autres raisons de refus touchent autant au don entre vifs qu'au don cadavérique. La première touche à la perception que le don d'organes est un cadeau impossible à rendre. L'autre raison est la crainte animiste d'incorporer en soi une partie d'individu connu ou inconnu. (Fox & Swazey, 2001)

En dernier lieu de ce cycle du don, il y a l'obligation de rendre. Selon Fox et Swazey, les receveurs d'organe se sentent endettés vis-à-vis leur donneur pour le cadeau

extraordinaire reçu. Cette obligation de rendre peut créer des relations créateur-débiteur malsaines. Ces relations peuvent prendre la forme d'immixtion du donneur dans la vie du receveur ou de relations de dépendance entre le donneur et le receveur. C'est ce que Fox et Swazey ont nommé la « tyrannie du don ». (Fox & Swazey, 1992, 2001) Les deux auteures font remarquer qu'au tout début de la transplantation, les équipes de transplantation révélaient l'identité du donneur décédé et allaient parfois jusqu'à mettre les familles en contact. Cependant, suite à l'observation de relations de « tyrannie du don », une politique d'anonymat en matière de don cadavérique s'est graduellement imposée. (Fox & Swazey, 1992)<sup>5</sup>

Dans leur second ouvrage sur la transplantation, *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, Fox et Swazey concluent avec un chapitre intitulé *Leaving the field*. Dans ce chapitre, elles expliquent pourquoi, en 1992, elles choisissent de délaisser le monde des transplantations d'organes comme champ d'investigation. Une de leurs raisons est la tendance, avec le temps, à minimiser la logique du don dans la transplantation. Les pressions à mettre en place un marché d'organes et à réifier le corps humain constituent des exemples de cette minimisation du don. Cette dernière se manifeste aussi dans un réductionnisme biologique où les organes deviennent des pièces de rechanges détachées de la personne donneuse vivante ou décédée. (Fox & Swazey, 1992, 197-210)

### **3.4. Conclusion**

Les travaux de Titmuss, Bateman-Novaes ainsi que Fox et Swazey mettent en lumière la complexité intrinsèque au don de produits biologiques. Il y a complexité parce qu'il y a don. Ces trois auteurs illustrent comment les deux paradoxes du don maussien

---

<sup>5</sup> Dans les dernières années, aux États-Unis, on a remis en question cette politique d'anonymat. Nous en reparlerons dans l'article Anonymat et don dirigé présenté dans le chapitre 5 de cette thèse.

s'incarnent dans les dons sanguins ou d'organes. En effet, comme les dons dans les sociétés archaïques, les dons de sang ou les dons d'organes sont libres tout en étant obligatoires, ils sont désintéressés tout en étant intéressés. Ces travaux mettent aussi en lumière le cycle infini du don. En effet, les travaux de Titmuss et de Bateman-Novaes montrent bien comment les donateurs donnent pour rendre un peu de ce qu'ils ont reçu. Le don ne peut donc être pensé sans la dette.

Tant Titmuss que Bateman-Novaes ont démontré que l'altruisme était une motivation au don de sang à deux époques différentes et dans des pays différents (la Grande-Bretagne pour Titmuss et la France pour Bateman-Novaes). Bien que l'altruisme pousse au don, est-ce une condition essentielle ? Qu'entend-t-on par altruisme ? C'est ce que nous tenterons d'éclaircir dans la prochaine section de ce chapitre.

## 4. L'altruisme

Comme on l'a vu dans les précédentes sections de ce chapitre, l'altruisme incite au don et à la générosité. Or, qu'entend-on par altruisme ? Les interprétations sont diverses comme le montreront les prochaines pages. La présentation débutera avec les interprétations philosophiques, compte tenu qu'on doit à un philosophe, Auguste Comte, l'invention du terme. Par la suite, seront exposés les apports de la sociobiologie et de la psychologie dans la compréhension du concept d'altruisme. Finalement, je conclurai cette partie en parlant de l'inanité de la dichotomie altruisme/égoïsme.

### 4.1. Interprétations philosophiques de l'altruisme

Plusieurs philosophes ont abordé les thèmes de l'altruisme et de l'égoïsme. Quatre interprétations ont particulièrement enrichi ma définition de l'altruisme: celle de l'inventeur du terme, Auguste Comte, celle de John Stuart Mill, philosophe utilitariste, et, pour conclure, celles de deux philosophes américains, Lawrence A. Blum et Thomas Nagel.

#### 4.1.1. Auguste Comte et l'altruisme

Auguste Comte, philosophe, penseur et sociologue du 19<sup>ème</sup> siècle est surtout connu pour sa philosophie positive. L'histoire retient aussi de Comte le fait qu'il ait été le premier à utiliser le terme altruisme, mot issu du latin *alter*. Il fait usage de ce terme dans son ouvrage *Catéchisme positiviste* (1966) dans lequel il tente de jeter les bases d'une nouvelle religion de l'Humanité. Cette dernière repose sur une foi positive, c'est-à-dire dans une foi qui ne repose pas sur des fondements théologiques ou métaphysiques, mais plutôt sur une connaissance de lois expliquant les relations entre les divers phénomènes observables. Cette nouvelle religion a l'amour pour principe, l'ordre pour base et le progrès pour but. Nous nous attarderons ici sur le principe de l'amour ou de l'altruisme. (Comte, 1966)

Cette religion est constituée d'un dogme, d'un culte et d'un régime. Le dogme dicte de « Vivre pour autrui ». Cette maxime traduit bien la place prépondérante qu'occupent l'altruisme et l'abnégation dans la pensée de Comte. L'individu doit donc agir pour autrui et faire passer les intérêts de ce dernier avant les siens. Cependant, cet impératif d'altruisme n'équivaut pas au sacrifice de soi. En effet, des pratiques qui affaibliraient l'individu et le rendraient incapable d'agir pour autrui seraient répréhensibles et blâmables. Par la suite, le culte privé et public, composé de sacrements, tend à développer les dispositions individuelles permettant d'adhérer à cette maxime. Finalement, le régime, ou domaine pratique de cette religion, doit permettre l'exécution de cette maxime permettant alors d'atteindre une harmonie universelle. (Comte, 1966)

Auguste Comte influença de nombreux philosophes, en particulier John Stuart Mill. Ce dernier a aussi abordé la question de l'altruisme dans sa doctrine de l'utilitarisme, comme le montre la prochaine section.

#### **4.1.2. L'altruisme et l'utilitarisme classique de John Stuart Mill**

La pensée du philosophe anglais du dix-neuvième siècle, John Stuart Mill, a été influencée par Auguste Comte. Ils ont entretenu une longue correspondance. John Stuart Mill est un ancien élève de Jeremy Bentham, l'inventeur de l'utilitarisme classique. Cet utilitarisme a comme doctrine la recherche du plaisir et du bonheur et l'absence de douleurs et de peines. Mill reprendra l'utilitarisme de Bentham et tentera de qualifier les plaisirs. (Skorupski, 2004)

Dans son ouvrage sur l'utilitarisme, John Stuart Mill ne parle pas d'altruisme. Cependant, il démontre comment l'égoïsme est incompatible avec cette doctrine philosophique. En fait, pour Mill, l'utilitarisme ne commande pas la recherche exclusive des plaisirs personnels, mais plutôt la recherche du bonheur collectif. Le bonheur individuel est

subordonné au bonheur collectif. De plus, Mill considère que la sympathie et l'attachement aux autres constituent des caractéristiques d'une vie heureuse. (Mill, 1998)

Plus loin, dans le même ouvrage, Mill se penche sur la question du sacrifice de soi. Le sacrifice, ou la renonciation des plaisirs et du bonheur, n'est pas une visée désirable en soi-même. Le seul sacrifice acceptable est celui qui accroît le bonheur ou le plaisir des autres. Mill affirme :

« (...) la morale utilitariste reconnaît à l'être humain le pouvoir de faire, pour le bien des autres, le plus large sacrifice de son bien propre. (...) La seule renonciation qu'elle approuve c'est le dévouement au bonheur d'autrui ou à ce qui peut en être la condition, qu'il s'agisse de l'humanité prise collectivement, ou d'individus dans les limites imposées par les intérêts collectifs de l'humanité. » (Mill, 1998, 66)

Comme on peut le constater, l'utilitarisme de Mill prône donc une morale du dévouement au bonheur d'autrui. En ce sens, cette morale fait l'apologie de l'altruisme. L'altruisme de Mill ne prend, cependant, aucunement en considération les motivations de l'agent. Celles-ci ont-elles un rôle dans la définition de l'altruisme ? L'altruisme peut-il être fondé rationnellement ? C'est ce que nous verrons dans les deux prochaines parties en se penchant sur les interprétations de l'altruisme de deux philosophes américains contemporains, Lawrence A. Blum et Thomas Nagel.

#### **4.1.3. La vision de l'altruisme de Lawrence A. Blum**

Le philosophe américain du 20<sup>ème</sup> siècle, Lawrence A. Blum, s'est aussi penché sur la question de l'altruisme. Il distingue d'abord la bienveillance et l'altruisme. L'altruisme est un geste motivé par le souci du bien-être d'autrui alors que la bienfaisance ne s'intéresse qu'aux résultats et aux conséquences des gestes posés. Dès lors, un geste bienfaisant dirigé vers autrui peut ne pas être altruiste si les motivations de ce geste n'étaient pas une préoccupation pour le bien-être d'autrui. De plus, pour Blum, la condition du sacrifice ou du

coût n'est pas nécessaire à rendre un geste altruiste. Pour ce philosophe, définir l'altruisme par la présence d'un sacrifice, c'est réduire la nature même du phénomène. En effet, il peut être admirable et moralement juste d'être préoccupé par autrui et d'agir dans son intérêt sans qu'il n'y ait de pertes ou de coûts pour l'auteur. Blum tente aussi de répondre à la question à savoir si un geste posé envers ses proches peut être qualifié d'altruiste. Dans ce cas, l'altruisme est qualifié d'autoréférentiel. Certains affirment qu'un geste ne peut être considéré altruiste que s'il est dirigé vers un individu avec lequel l'agent n'entretient aucun lien. Il s'agit d'une vision universaliste de l'altruisme qui affronte une vision autoréférentielle. Blum rétorque qu'aider un proche n'est pas nécessairement un geste égoïste, mais peut être considéré comme altruiste si l'agent se préoccupe véritablement d'autrui plutôt que du lien qu'il entretient avec autrui. De plus, ajoute Blum, aider de façon altruiste un proche est aussi une façon de confirmer et reconnaître la valeur de la relation avec autrui pour l'agent. (Blum, 2004)

Blum présente donc une vision modeste de l'altruisme. L'altruisme n'a pas besoin d'être sacrifice complet de soi, oubli total de l'agent ou encore être dirigé vers un inconnu lointain. Un geste altruiste se résume à être un geste motivé par le souci de l'autre. Tout comme Blum, Thomas Nagel présente une conception modeste et extensive de l'altruisme. Son apport théorique tient à sa volonté de fonder rationnellement l'altruisme et c'est ce que nous verrons maintenant.

#### **4.1.4. Les bases rationnelles de l'altruisme selon Thomas Nagel**

Le philosophe américain Thomas Nagel s'est aussi penché sur la question de l'altruisme. Il a publié le livre *The possibility of Altruism* en 1970. Dans ce livre, Nagel tente de justifier rationnellement l'altruisme. Il définit un geste altruiste comme un comportement dont la visée est le bénéfice ou l'évitement de préjudices pour une autre personne. Les gestes

altruistes ne sont pas, pour Nagel, une façon d'éviter à l'agent une culpabilité. En fait, selon Nagel, la culpabilité n'est pas le moteur guidant l'altruisme, mais plutôt la résultante de l'absence d'altruisme. Cette culpabilité est, en fait, la reconnaissance par l'agent du fait de ne pas agir dans l'intérêt des autres. Ce rôle donné à la culpabilité dans les gestes altruistes récuse certaines interprétations égoïstes de l'altruisme. Par ailleurs, les gestes altruistes peuvent prendre diverses formes. Nagel considère que ceux-ci s'inscrivent dans un continuum formé, à une extrémité, par les petits gestes quotidiens de politesse et, à l'autre extrémité, par les gestes grandioses et nobles de sacrifice de soi. (Nagel, 1970)

Nagel défend une conception rationnelle de l'altruisme qui se résume par la règle d'or: «Ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas que l'on te fasse ». Cette conception rationnelle de l'altruisme implique la reconnaissance de la réalité de l'autre et la représentation impersonnelle de l'agent comme une personne humaine. Elle rejette une vision solipsiste de la morale. De plus, les motivations de l'agent altruiste doivent s'appuyer sur des valeurs objectives et non pas sur les inclinations et les sentiments de l'agent. Nagel écrit, dans le dernier chapitre de son livre, au sujet de l'altruisme et des motivations associées :

« They (altruisme et les motivations) depend (...) on the fact that our reasons for action are subject to the formal condition of objectivity, which depends in turn on our ability to view ourselves from both the personal and impersonal standpoints, and to engage in reasoning to practical conclusions from both of those standpoints» (Nagel, 1970, 144)

Dès lors, Nagel en vient à conclure que la nature humaine rationnelle rend possible la morale et l'altruisme.

Ces quatre interprétations philosophiques de l'altruisme ont pour prémisse un être rationnel. Or, est-ce une prémisse primordiale ? Dans la prochaine section, j'aborderai

l'interprétation sociobiologique de l'altruisme où ce n'est plus la raison qui est à l'origine des comportements altruistes, mais plutôt les gènes.

## **4.2. Interprétations sociobiologiques de l'altruisme**

La sociobiologie est une branche de la biologie évolutionniste qui tente d'expliquer les comportements sociaux par des bases biologiques. Edward O. Wilson, entomologiste et biologiste, est un des auteurs majeurs dans le domaine. Dans son ouvrage *La sociobiologie* (1987), où il jette les bases de cette nouvelle discipline, il affirme qu'il y a trois types d'interactions sociales entre les êtres vivants : l'altruisme, l'égoïsme et la malveillance. Cette discipline conçoit la visée de l'existence humaine comme étant la transmission du plus grand nombre de gènes possibles aux générations ultérieures. Pour arriver à ses fins, l'être vivant doit faire preuve d'altruisme avec ses semblables. Même si l'action altruiste de l'agent peut le défavoriser, au détriment de celui qu'il aide, le but est de favoriser la pérennité du matériel génétique. Ainsi, les individus avec des traits et des gènes d'altruisme auraient été sélectionnés pendant l'évolution car ceux-ci auraient favorisé la survie du groupe et la pérennité de la lignée génétique. Selon cette discipline, être altruiste signifie poser un geste qui améliorera l'aptitude d'une autre personne à transmettre ses gènes aux futures générations. Ce geste peut se faire même au détriment du succès reproductif de la personne altruiste. Ceci implique que la personne altruiste peut même se sacrifier afin de permettre à une autre personne de son clan ou sa famille de transmettre ses gènes. Ce comportement altruiste peut être dirigé envers sa progéniture (altruisme conventionnel), sa famille élargie ou encore un étranger. Dans le dernier cas, il s'agit d'une forme surprenante d'altruisme. Par opposition, l'égoïsme est l'augmentation de son aptitude personnelle à transmettre ses gènes au détriment d'autrui. (Wilson, 1987)

Dans un ouvrage ultérieur, *On Human Nature* (2004), qui fait suite à *La sociobiologie* (1987), Wilson consacre un chapitre entier à la question de l'altruisme. Il remarque dès le début que les gestes généreux sans espoir de retour constituent des comportements rares et très admirés chez les humains. Ces comportements s'accompagnent de rituels, tels que des remises de médailles ou des éloges dans le but de stimuler ces mêmes comportements chez les autres. Wilson reconnaît un certain rôle à la culture dans ces comportements, mais affirme tout de même que les gènes ont un rôle prépondérant à jouer dans ces comportements. (Wilson, 2004)

Wilson distingue deux types de comportements humains de coopération. Il y a ceux qui sont du type « hard-core altruism » et ceux du type « soft-core altruism ». Wilson entend par « hard-core altruism », les comportements irrationnels, sans attente de retour et non influencés par les sanctions ou les punitions. Ces comportements sont dirigés préférentiellement vers les proches de l'agent. La fréquence et l'intensité de ces comportements diminuent au fur et à mesure que l'on s'éloigne du cercle affectif de l'agent. Pour Wilson, ce type de comportement est un ennemi de la civilisation. En effet, si les êtres humains sont destinés à protéger et à aider seulement leurs proches, une harmonie globale parmi les citoyens est impossible. Wilson affirme alors que: « The imperatives of blood and territory will be the passions to which reason is slave ». (Wilson, 2004, 157) En revanche, les comportements qualifiés de « soft-core altruism » sont égoïstes, marqués par la réciprocité et influencés par les récompenses et les sanctions. Pour Wilson, le contrat social existe grâce à ce type de comportements de coopération. Si les comportements qualifiés de « hard-core altruism » ne prévalent que dans la sphère restreinte des relations familiales, ceux qualifiés de « soft-core altruism » rendent possible l'existence humaine en communauté. Ces derniers sont renforcés par l'opprobre social associé à la non-réciprocité. (Wilson, 2004)

Selon une vision sociobiologique de l'altruisme, les gènes et les phénomènes biologiques auraient un rôle primordial à jouer. D'autres expliquent l'altruisme, les comportements d'aide et de coopération par des phénomènes psychologiques, comme le montrera la prochaine section.

### **4.3. Interprétations psychologiques de l'altruisme**

Plusieurs courants psychologiques font peu de place à l'altruisme, considérant l'égoïsme comme moteur de l'action humaine. Ainsi en est-il de la psychanalyse et de la psychologie béhavioriste. En psychanalyse, l'altruisme est souvent perçu comme pathologique. Pour Freud, toute inclination à aider quelqu'un d'autre serait le reflet d'un conflit intrapsychique non réglé. En fait, tout désir d'altruisme serait un mécanisme de défense, de la formation réactionnelle. L'agent altruiste, inconsciemment, voudrait faire mal, heurter l'autre personne qu'il veut aider. L'internalisation de certaines valeurs morales ainsi que la culpabilité associée à la transgression de ces valeurs morales seraient à l'origine de comportements altruistes. (Blum, 2004; Kohn, 1990) Quand à la psychologie béhavioriste, l'être humain ne s'ouvrirait à l'autre que pour trois raisons égoïstes : une recherche de récompense, l'évitement d'une punition et le soulagement de la souffrance de l'agent induite par la souffrance de l'autre. (Kohn, 1990) Quelques écoles de psychologie vont cependant dans une autre direction.

La psychologie cognitiviste et du développement de Kohlberg a apporté un nouvel éclairage sur l'altruisme. En effet, ses travaux, auprès d'adolescents et de jeunes hommes ont permis la théorisation du développement des comportements moraux et altruistes chez l'humain. Cette théorie détaille six stades du développement du jugement moral : au premier stade, ce qui est bien est déterminé par l'obéissance à la règle et l'évitement de punition ; au deuxième stade, le bon agir consiste en la maximisation des intérêts de l'agent et à laisser les

autres faire de même ; au troisième stade, l'agent a une sensibilité aux intérêts d'autrui et accorde de l'importance aux valeurs telles que la loyauté, le respect, la gratitude, etc. ; au quatrième stade, l'agent respecte les lois afin de contribuer au bien-être de la société ; au cinquième stade, l'agent favorise le contrat social et le bien commun et reconnaît les droits fondamentaux ; finalement, le sixième stade est caractérisé par la reconnaissance de principes éthiques et moraux universels devant guider la conduite. Selon cette théorie, une préoccupation pour autrui et l'expression de comportements altruistes se manifestent à partir du stade 3. (Kohlberg, 1981) Cette théorie du développement moral est intéressante d'un point de vue de l'altruisme et pourrait servir de point de départ pour des études ultérieures sur les donneurs vivants altruistes en transplantation rénale. Cette théorie sous-entend que l'altruisme fait partie du développement moral normal de tout individu. Or, des éléments sociaux ou environnementaux peuvent-ils moduler ou influencer l'expression de comportements altruistes ? C'est ce que nous verrons dans la prochaine partie en examinant les travaux sur l'altruisme en psychologie sociale.

#### **4.3.1. La psychologie sociale et l'altruisme**

La psychologie sociale est une des branches de la psychologie qui étudie les comportements humains en se penchant sur les interactions entre les facteurs individuels, sociaux et institutionnels. Selon cette perspective, le comportement altruiste résulte d'un processus décisionnel impliquant des éléments individuels de l'agent et des éléments environnementaux. (Doise, 2006; P. M. Oliner & S. P. Oliner, 1996)

Les sociologues Samuel et Pearl Oliner, qui s'inscrivent dans une approche de psychologie sociale, travaillent depuis longtemps sur les questions relatives à l'altruisme. Ces deux universitaires ont fondé en 1982 *The Altruistic and Prosocial Behavior Institute* à l'Université de Humboldt en Californie. Ils ont défini l'altruisme comme étant un geste

volontaire visant à aider une autre personne, impliquant un risque ou un sacrifice de la part de l'agent et qui n'est pas accompagné de récompenses externes. Les motivations de l'agent à agir de façon altruiste peuvent être de plusieurs ordres selon ces deux auteurs : le désir d'aider quelqu'un sans attente de retour, l'empathie, des valeurs telles que l'amour ou la compassion, des normes personnelles et un principe de justice. (P. M. Oliner & S. P. Oliner, 1996; Oliner & Oliner, 1988)

Samuel et Pearl Oliner ont étudié l'altruisme de façon empirique. Ils ont tenté de déterminer s'il existait une personnalité altruiste et une prédisposition à agir de façon désintéressée pour autrui à partir de leurs travaux auprès de personnes qui ont risqué leur vie pendant la deuxième guerre mondiale pour sauver des Juifs. Pour ce faire, ils ont mené des entrevues avec 682 personnes ayant vécu dans des pays occupés par les Nazis. Sur ce nombre, il y avait 406 personnes (sauveteurs) qui ont sauvé des Juifs et qui n'ont reçu aucune rémunération pour le geste, 126 personnes qui n'ont pas sauvé de Juifs (non-sauveteurs) et 150 survivants. Leurs résultats ont montré que les sauveteurs n'étaient guère différents des non-sauveteurs en ce qui a trait au degré de préoccupation pour autrui ainsi que du désir d'approbation externe et d'accomplissement. Ce qui distinguait les sauveteurs des non-sauveteurs était leur capacité pour des « extensive relationships ». Les auteurs entendent par « extensive relationships » un fort sens d'attachement et de responsabilité pour le bien-être d'autrui. Pour ces personnes, autrui ne se résume pas seulement aux proches, mais à toute personne. Les auteurs rapportent que les sauveteurs n'étaient pas motivés par la valeur des Juifs, mais plutôt par un sentiment d'empathie envers des personnes souffrantes et en détresse. Pour la plupart, ces gestes de sauvetage étaient fondés sur des normes internalisées par le sujet. Les sauveteurs de l'étude étaient aussi plus susceptibles d'entrevoir les relations sociales sous la loupe de la générosité plutôt que de la réciprocité. En

revanche, les non-sauveteurs étaient plus susceptibles de mettre en place des relations de type instrumental avec autrui, c'est-à-dire de ne se préoccuper d'autrui que si celui-ci peut être éventuellement utile à l'agent. (Oliner & Oliner, 1988; S. P. Oliner & P. M. Oliner, 1996)

Les philosophes Robert P. Churchill et Erin Street ont critiqué les travaux de Samuel et Pearl Oliner. Selon eux, le construit de la personnalité altruiste est paradoxal et contradictoire. D'une part, la personnalité altruiste doit être extensive, c'est-à-dire que la personne altruiste doit pouvoir englober les préoccupations d'autrui dans ses propres préoccupations. L'ego de la personne altruiste est donc perméable à l'autre, à ses besoins, à sa souffrance. D'autre part, la personne altruiste doit aussi faire preuve d'autonomie et d'individuation pour transformer une volonté d'action altruiste en geste altruiste. Ceci nécessite une capacité à agir en ne se préoccupant pas des opinions des congénères et une confiance d'être en mesure de poser des gestes qui pourront aider autrui. (Churchill & Street, 2004)

#### **4.3.2. Conclusion**

Les travaux en psychologie ne s'entendent pas quant à la place de l'altruisme et de l'égoïsme dans les comportements humains. Certains courants comme la psychanalyse et la psychologie behavioriste s'appuient sur une vision égoïste de l'être humain, alors que la psychologie cognitiviste et la psychologie sociale reconnaissent le rôle de l'altruisme dans certains comportements. Des chercheurs, comme les Oliner, en psychologie sociale en viennent même à caractériser une personnalité altruiste. Ces positions divergentes et opposées éclairent-elles la compréhension des comportements humains de coopération ? Dans la prochaine section, je tenterai de montrer qu'un continuum entre égoïsme et altruisme est préférable à une vision dichotomique de ces deux concepts.

#### 4.4. Pour un continuum entre égoïsme et altruisme

L'opposition dichotomique altruisme et égoïsme prévaut dans notre société individualiste. Elle est, cependant, une façon réductrice de catégoriser les comportements humains. Cette opposition ne tient pas compte de la complexité de l'action humaine ainsi que des aspects relationnels, sociaux, culturels, économiques et politiques entourant ces gestes d'altruisme ou d'égoïsme. Certains auteurs proposent plutôt de considérer un continuum entre l'égoïsme et l'altruisme plutôt qu'une opposition vouée à l'aporie.

Kohn propose, dans son livre *The Brighter Side of Human Nature : Altruism and Empathy in Everyday Life* (1990), quatre raisons poussant un individu à aider un de ses semblables. Ces quatre raisons peuvent former la base d'un continuum entre l'égoïsme et l'altruisme. La première raison identifiée par l'auteur est le « moi », la personne qui aide l'autre personne le fait pour une récompense, une reconnaissance, des bénéfices secondaires. Cette motivation pourrait être le pôle égoïsme ou le pôle attente de réciprocité. La deuxième raison est le « toi parce que moi », c'est-à-dire que l'agent agit dans l'intérêt de l'autre personne afin de soulager sa propre souffrance, aider étant une façon d'éviter la culpabilité ou l'inconfort. Lorsque l'agent ne peut aider la personne dans le besoin, il a tendance à blâmer l'autre pour ses problèmes afin d'éviter de se sentir coupable de ne pas l'aider. Les intérêts de l'agent et de la personne à aider sont entremêlés. Il y a interdépendance entre les deux individus. La troisième raison est le « toi ». Elle correspond à l'idée de l'altruisme. Finalement, la dernière raison est le « nous » qui représenterait une étape au-delà de l'altruisme. La personne qui aide en raison du « nous » le fait parce qu'elle se sent reliée à l'autre. Elle agit non pas pour retirer des bénéfices pour elle-même ou pour l'autre, elle le fait plutôt pour le lien et pour la valeur de ce lien entre les deux personnes. La raison derrière l'action importe peu à la personne qui aide. (Kohn, 1990) Cette dernière motivation confère

à l'altruisme un caractère énigmatique, incompréhensible. Ceci rejoint le phénomène complexe du don dans nos sociétés modernes tel que décrit par Jacques T. Godbout. Pour paraphraser Jacques T. Godbout, l'altruisme, tout comme le don, est probablement un des phénomènes sociaux les plus complexes. Ces deux phénomènes sociaux existent probablement pour aider l'humain à faire face à l'angoisse existentielle devant la mort. Les mots de Jacques T. Godbout décrivant le don peuvent être aussi utilisés pour décrire le phénomène de l'altruisme :

« C'est l'expérience qui non seulement fait accéder l'individu au collectif, mais ouvre sur le réseau universel, sur le monde, sur la vie, sur les autres états, sur l'appartenance à quelque chose de plus que lui-même. » (Godbout & Caillé, 1995, 288).

## 5. Conclusion

Les concepts de don et d'altruisme sont inextricablement liés. En effet, ils décrivent le même phénomène, mais à travers des perspectives différentes. Alors que l'étude du phénomène don s'intéresse à la relation sociale entre le donataire et le donateur, l'altruisme se penche sur le donateur et ses motivations. Alors qu'on parle de dette et de contre-don dans les travaux sur le don, on parle de réciprocité dans les travaux sur l'altruisme. Malgré ces différences, ces deux concepts vont de pair. En effet, il ne peut y avoir de don sans altruisme et l'altruisme n'a aucun sens s'il ne se matérialise et ne s'incarne pas dans le moment du don. De plus, ces deux phénomènes sont essentiels à l'existence de toute société humaine. Ils obligent aussi à penser en termes éthiques et politiques. Jacques Godbout, dans son livre « Le langage du don », affirme qu'on donne

« pour se relier, se brancher sur la vie, pour faire circuler les choses dans un système vivant, pour rompre la solitude, faire partie de la chaîne à nouveau, transmettre, sentir qu'on n'est pas seul et qu'on « appartient », qu'on fait partie de quelque chose de plus vaste, et notamment de l'humanité. (...) c'est pour sentir cette communication, pour rompre l'isolement, d'où ce sentiment

de puissance, de transformation, d'ouverture, de vitalité qui vient aux donateurs, qui disent qu'ils reçoivent plus qu'ils ne donnent souvent dans le fait même de donner. » (Godbout, 1996, 38)

Comme le démontre ce chapitre, il existe de nombreux travaux sur le don et l'altruisme. Certains de ces travaux sont convergents alors que d'autres adoptent des positions diamétralement opposées. Chacun de ces travaux apporte un éclairage différent sur ces deux phénomènes. Aucun, cependant, n'arrive à appréhender complètement l'altruisme et le don. Ceci tient probablement au fait de la complexité de ces deux phénomènes.

Cette brève exposition des travaux théoriques sur le don et l'altruisme enrichit la compréhension du phénomène du don d'organes en transplantation. En effet, le don d'un organe n'est pas seulement le transfert médical et mécanique d'un organe d'une personne vivante ou décédée à une personne malade en insuffisance organique. Ce don d'organe met en scène plusieurs acteurs. Tout d'abord, il y a le donneur (ou la famille du donneur, dans les cas de prélèvements après mort encéphalique) avec ses motivations, ses représentations de la chose donnée et du receveur, ses intérêts, ses attentes, son identité en perpétuelle construction, son sentiment d'obligation à donner, etc. De l'autre côté, il y a le receveur malade, en attente d'une transplantation, avec aussi ses intérêts, ses représentations de la chose reçue, son sentiment d'obligation à recevoir, son lien réel ou phantasmatique avec le donneur, son sentiment de dette face au donneur, son désir de rendre et de repayer... Autour de ces deux acteurs majeurs, il y a la société qui met en place des structures institutionnelles responsables de la promotion des dons d'organes, de la médiation entre donneur et receveur, de la qualité des organes, etc. Il y a aussi les familles des donateurs et des receveurs. Enfin, les transplantateurs sont aussi des acteurs importants. Leurs représentations du don et de l'altruisme influencent leurs perceptions des enjeux éthiques reliés à certaines modalités de don d'organes, telles que le don altruiste, sujet de ce projet

de doctorat. Ces représentations sont-elles pertinentes à l'élaboration de normes de bonnes pratiques en matière de don altruiste ? Si oui, comment peuvent-elles contribuer à leur élaboration? C'est ce que nous verrons dans le prochain chapitre où j'exposerai une nouvelle approche en bioéthique, l'approche de l'éthique empirique intégrée.

## Chapitre 3 : Éthique empirique, définition et implications

### 1. Introduction

L'histoire du champ disciplinaire de la bioéthique est intimement lié à celle de la transplantation d'organes. L'émergence de la transplantation posait des questions nouvelles qui touchaient la bioéthique et la médecine : comment la mort se définit-elle ? Peut-on prélever des organes sur une personne saine afin de faire profiter une autre personne ? Qui peut profiter de la transplantation ? Encore aujourd'hui, malgré les avancées spectaculaires, tant aux niveaux immunologique, pharmacologique et chirurgical, qui font de la transplantation, non plus un traitement exceptionnel et innovateur, mais une thérapie acceptée et banalisée, de nombreuses questions éthiques persistent. En fait, selon certains auteurs, tels que Renée C. Fox et Arthur Kleinman, la transplantation est un sujet foncièrement moral et éthique car il remet en cause des catégories conceptuelles telles que la vie et la mort, l'autre et le soi, le rationnel et l'émotif, etc. (Kleinman, 1995) Renée C. Fox, dans l'introduction du livre *Spare Parts* (1992), écrit :

« The largest, most enduring significance of transplanting organs and of devising artificial ones to take their place still resides in the triple themes of uncertainty, gift-exchange, and the allocation of scarce material and nonmaterial resources, in their interrelations, and in the ways they open onto metaquestions of life and death, identity and solidarity, and purpose and meaning.» (Fox & Swazey, 1992, XV)

Comme le premier chapitre l'a montré, le don altruiste en transplantation pose aussi de nombreuses questions éthiques. Le deuxième chapitre, quant à lui, a montré comment le don et l'altruisme ouvrent sur des perspectives morales et éthiques. Dans ce projet de doctorat, je m'intéresse aux représentations des médecins transplantateurs sur les questions éthiques que pose le don altruiste en transplantation rénale. Cette démarche de recherche s'inspire de l'éthique empirique. Ce courant de pensée a guidé tant la conception, la visée et

la méthode de ce projet de recherche. Compte tenu de son rôle primordial, il importe, dans ce chapitre, de se pencher sur cette approche en bioéthique. Dans les prochaines pages, je définirai très brièvement l'éthique normative car l'éthique empirique se veut une réponse aux critiques formulées à l'égard de l'éthique normative en bioéthique. Dans un deuxième temps, je présenterai trois critiques de cette éthique normative et, finalement, je préciserai ce qu'est l'éthique empirique en m'attardant sur une de ses approches particulières, soit l'éthique empirique intégrée.

## **2. L'éthique normative et la bioéthique nord-américaine**

Les philosophes ainsi que les théologiens ont été parmi les premiers à s'intéresser à ce nouveau champ disciplinaire qu'est la bioéthique. Ils ont ainsi transposé leurs méthodologies employées en philosophie morale au champ de la bioéthique. (Zaner, 2003) L'éthique philosophique et normative a donc profondément marqué la bioéthique. Pour mieux comprendre ce type d'éthique, je définirai brièvement ce qu'on entend par éthique normative. Par la suite, j'aborderai aussi brièvement une des approches privilégiées, l'éthique des principes ou principlisme, approche à la fois devenue canonique mais aussi largement critiquée.

### **2.1. Définition de l'éthique normative**

L'éthique normative a pour but de caractériser comme bon ou mauvais un état de chose ou une action. Elle tente de définir « ce qui doit être ». Sa vocation est évaluative et prescriptive. Pour arriver à cette fin, elle se concentre sur l'étude de théories morales concurrentes telles que le kantisme, l'utilitarisme et l'éthique des vertus. Elle ne se limite pas seulement à l'étude de ces conceptions morales, mais elle tente de les développer encore plus, de comparer leurs caractéristiques et ainsi déterminer leur justesse. Lorsque

deux conceptions concurrentes sont conflictuelles, l'éthique normative doit être en mesure de procurer des outils afin de décider quelle approche est la plus juste. (Griffin, 2004; Ogien, 2004) L'éthique normative favorise un paradigme déductif. La moralité d'une action ne peut être déterminée que par des règles découlant elles-mêmes de principes généraux cohérents et justifiés. (Ogien, 2004; Roy, Williams, Dickens, & Beauchamp, 1995) Elle rejette toute idée que le caractère moral d'une action puisse être déterminé par l'induction. « Ce qui est » (« is ») ne peut définir « ce qui doit être » (« ought »).

## **2.2. L'approche par principes ou principlisme**

On doit au théologien James F. Childress et au philosophe Tom L. Beauchamp, deux acteurs importants de la bioéthique nord-américaine, l'approche par principes, appelée aussi, surtout par ses détracteurs, le principlisme. Cette approche théorique s'est grandement imposée en bioéthique dans les trente dernières années. Le but de cette présente section est d'explicitier brièvement cette approche afin de rendre compréhensibles les critiques qui lui sont adressées. L'approche par principes trouve son expression la meilleure dans les trois premières éditions de *Principles of Biomedical Ethics* (1979, 1983, 1989). Par la suite, suite aux nombreuses critiques, les auteurs ont considérablement transformé leur œuvre. C'est pourquoi j'exposerai d'abord la vision de l'éthique biomédicale de ces deux auteurs en 1979 et par la suite celle de 2001, la dernière édition de *Principles of Biomedical Ethics*.

### **2.2.1. Le principlisme de 1979**

L'approche par principes, telle que posée en 1979, se fonde sur les conflits ou les dilemmes moraux. Selon ces auteurs, une situation pose un dilemme lorsque deux actions, acceptables moralement en elles-mêmes, entrent en conflit. Par exemple, dans le cas du don altruiste, le dilemme pourrait être posé ainsi : d'une part le médecin pourrait accepter le

donneur altruiste afin de respecter l'autonomie du donneur (respect de l'autonomie) alors qu'il pourrait aussi refuser le donneur afin de ne pas lui faire subir une intervention non requise médicalement (non-malfaisance). Ces deux auteurs vont alors tenter de développer une théorie de l'éthique biomédicale qui servira de guide, de fondation et de justification rationnelle à l'action en situation de dilemme. (Beauchamp & Childress, 1979)

Childress et Beauchamp conçoivent l'éthique prescriptive ou normative comme la voie envisagée pour la résolution de conflits moraux. Ainsi, ils considèrent la bioéthique ou l'éthique biomédicale comme une éthique normative appliquée, c'est-à-dire le processus de détermination des théories morales, des principes et des règles fondant et justifiant certains choix et actions morales. L'éthique biomédicale, terme favorisé par les auteurs, ou la bioéthique consiste dans l'application de ces théories, règles et principes dans le champ de la biomédecine. Cette éthique est, en ce sens, comparable à l'éthique des affaires, la jurisprudence ou l'éthique politique. Bien que les auteurs reconnaissent l'existence d'une éthique descriptive, ils ne lui accordent aucun rôle en éthique biomédicale étant donné sa portée non prescriptive. (Beauchamp & Childress, 1979)

Childress et Beauchamp entendent par théorie morale l'ensemble des principes et des règles ainsi que la façon de régler les conflits entre ces derniers. Leur théorie morale se veut être un amalgame entre l'utilitarisme de la règle et un déontologisme de la règle inspiré de Kant et de W.D. Ross. Cette théorie morale mettent en avant quatre principes qui sont souvent nommés les principes de la bioéthique : le respect de l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. De ces principes abstraits découlent des règles plus concrètes devant guider l'action ou la prise de décision. Ainsi, la règle du consentement libre et éclairé se fonde sur le principe du respect de l'autonomie de la personne. (Beauchamp & Childress, 1979)

### 2.2.2. Le principlisme de 2001

Au cours des dernières années, les critiques ont fusé à l'égard de la théorie de l'éthique biomédicale développée par Childress et Beauchamp en 1979. La sociologue Renée C. Fox, l'anthropologue Arthur Kleinman et le philosophe Barry Hoffmaster, entre autres, décrivent cette manière de penser l'éthique. Plus récemment, Beauchamp et Childress ont nuancé et même modifié leur pensée, et cela à deux plans.

Dans la dernière édition de leur ouvrage, ils reconnaissent l'apport et les limites d'autres théories morales (libertarisme, éthique des vertus, éthique du soin, etc.). Ils croient cependant qu'aucune de ces théories ne peut fonder rationnellement une éthique biomédicale. En effet, seule une morale commune séculière et universelle leur paraît capable de fonder les normes morales. Les droits de l'homme sont l'illustration de cette morale séculière et universelle. (Beauchamp & Childress, 1979, 2001)

Alors que dans la première version de leur ouvrage, les auteurs privilégiaient une approche déductive, dans la version de 2001, ils se défendent de promouvoir cette approche pour la prise de décision en situation de dilemmes éthiques. En effet, la méthode déductive a échoué, selon eux, pour deux raisons. Premièrement, en raison de l'absence d'une théorie éthique qui s'impose, il est impossible d'appliquer une règle découlant d'un principe bien établi. Dans un deuxième temps, la formulation de jugements moraux nécessite la prise en compte des particularités culturelles et sociales, des conséquences envisagées ainsi que des expériences passées. Dès lors, on peut se demander comment justifier moralement une action en situation de dilemme bioéthique. Ces deux auteurs répondent que la méthode de l'équilibre réfléchi telle que définie par John Rawls serait la façon à privilégier. Cette méthode s'avèrerait, selon eux, la plus appropriée car elle permettrait de tester, confronter et modifier nos jugements moraux afin de les rendre compatibles avec les prémisses d'une

morale commune, partagée par tous les humains, peu importe leur culture d'origine. (Beauchamp & Childress, 1979, 2001)

Comme on peut le constater, la pensée de ces deux auteurs a grandement évolué entre la première et la cinquième édition de leur ouvrage. On peut s'interroger à savoir si cette évolution constitue une réponse aux nombreuses critiques formulées à l'approche développée en 1979. Nous verrons, dans la prochaine section, trois de ces critiques.

### **3. Critiques de l'éthique normative et de la bioéthique nord-américaine**

Dans cette section, nous examinerons trois critiques provenant de trois disciplines différentes : celles de Renée C. Fox, sociologue médicale américaine, d'Arthur Kleinman, psychiatre et anthropologue américain et de Barry Hoffmaster, philosophe canadien. L'exposition succincte de ces critiques est importante étant donné que l'éthique empirique se veut une tentative de réponse à ces critiques.

#### **3.1. La critique de Renée C. Fox**

Comme on a pu le constater dans le chapitre précédent, la sociologue Renée C. Fox a énormément contribué à notre compréhension sociologique de la transplantation. En plus de ses travaux sur la transplantation, elle s'est aussi intéressée à la sociologie de la bioéthique nord-américaine.

Fox remarque que l'émergence de la bioéthique nord-américaine s'inscrit dans un contexte social, culturel et historique plus large que seulement les développements technoscientifiques en médecine et en biologie. En effet, la bioéthique ne naît pas seulement des errements en expérimentation humaine, des développements en matière de soins intensifs, de l'essor des transplantations, etc., mais aussi du contexte historique nord-

américain marqué par des mouvements pacifiques et féministes ainsi que de l'émergence des droits individuels. (Fox, 1999)

L'éthos de la bioéthique a été grandement influencé par les valeurs ayant cours dans la société. Ainsi, ce n'est pas par hasard, que dans une société de droits individuels, l'autonomie occupe une place prépondérante dans la bioéthique nord-américaine. La bioéthique conçoit donc l'être humain comme un agent moral rationnel capable de délibération. Le respect de l'autonomie témoigne du respect porté à cet agent moral. À l'inverse, le paternalisme est décrié car il implique une interférence avec la liberté d'un autre individu. Conséquemment, la bioéthique américaine, sous la forme du principlisme, s'intéresse peu aux questions faisant intervenir les concepts de réciprocité, de solidarité, d'interdépendance. Les facteurs culturels et sociaux sont perçus comme des limites extérieures contraignant l'individu. (Fox, 1989, 1990).

Fox fait aussi remarquer que les mécanismes cognitifs qu'utilise la bioéthique sont influencés par l'éthos ainsi que par les acteurs prenant part à cette entreprise. En effet, ce sont d'abord les juristes, les théologiens, les philosophes issus des traditions philosophiques anglo-américaines, les biologistes et les médecins qui se sont intéressés à la bioéthique. Ils ont exporté leur façon de réfléchir, teintée de positivisme, à la bioéthique. Il est dès lors peu surprenant que la bioéthique ait procédé d'une manière déductive et formelle. Cette manière de faire réduit une problématique en termes abstraits, détachés du contexte et de la complexité qui l'accompagne. (Fox, 1990)

Dans un article récent, publié en 2005, Fox exprime ses souhaits pour le futur de la bioéthique. Selon elle, la bioéthique doit cesser de dichotomiser et polariser sa pensée, comme par exemple le débat entre une éthique descriptive et une éthique normative. Elle ne doit pas rejeter en bloc une vision non universaliste mais considérer une vision plus

particulariste et contextualisée. La bioéthique doit aussi se questionner sur l'apport des sciences sociales à son entreprise. Ces sciences sociales peuvent enrichir la réflexion en élucidant le contexte social, culturel, historique et politique où surviennent les dilemmes. De ceci découle la nécessité d'une véritable interdisciplinarité en bioéthique. Finalement, la bioéthique ne doit pas craindre d'incorporer un point de vue religieux et métaphysique car c'est là que se trouvent des pistes de réflexion sur la condition humaine. (Fox & Swazey, 2005)

### **3.2. La critique d'Arthur Kleinman**

Arthur Kleinman est un psychiatre et anthropologue américain travaillant à l'Université de Harvard à Cambridge, Massachusetts. Il s'intéresse à la psychiatrie transculturelle, à la souffrance et à la maladie. Il a aussi critiqué la bioéthique dans des publications scientifiques.

Pour Kleinman, le problème fondamental de la bioéthique se résume ainsi :

« how to reconcile the clearly immense differences in the social and personal realities of moral life with the need to apply a universal standard to those fragments of experience that can foster not only comparison and evaluation but also action. » (Kleinman, 1999, 70)

Tout comme Renée Fox, Kleinman reproche à la bioéthique son approche universaliste et déductive.

Dans un article antérieur, Kleinman formule ainsi ses critiques de la bioéthique : « ethnocentriste », « médicocentriste » et « psychocentriste ». Tout d'abord, Kleinman juge la bioéthique nord-américaine « ethnocentriste » en raison de la primauté accordée à la valeur de l'autonomie individuelle. Ce primat de l'autonomie correspond au caractère individualiste de nos sociétés occidentales. Or, selon Kleinman, certaines cultures et sociétés n'obéissent pas au diktat de l'individualisme et sont plutôt socio-centriques. Dans

un deuxième temps, la bioéthique est « psychocentriste », car elle s'appuie sur une conception rationnelle de l'être humain, sur une dualité corps-esprit. Kleinman réplique que ce dualisme ne permet aucunement d'appréhender des réalités éthiques telles que la souffrance, le soin, la médecine. Finalement, la bioéthique est « médicocentriste » car elle s'appuie sur des catégories conceptuelles et des définitions de la maladie provenant des professionnels de la santé. L'expérience de la maladie est alors appropriée par des termes techniques et abstraits. Aucune place n'est faite aux catégories et aux significations populaires des patients. (Kleinman, 1995)

Kleinman croit que la bioéthique a besoin de deux approches : une pouvant tenir compte de l'expérience morale des acteurs et l'autre pouvant permettre une délibération. Pour Kleinman, l'ethnographie peut être une façon de réconcilier ces deux approches. L'ethnographie n'est pas la panacée ni la seule façon de réconcilier ces deux approches ; le travail des biographes, des historiens, des féministes, etc. peuvent aussi contribuer à ce rapprochement entre le contexte moral et la réflexion éthique. (Kleinman, 1999)

### **3.3. La critique de Barry Hoffmaster**

Barry Hoffmaster est professeur de philosophie à l'Université de Western Ontario au Canada. Il s'intéresse particulièrement à l'apport des sciences sociales à la bioéthique.

Hoffmaster, dans un article publié en 1992, *Can Ethnography Save the Life of Medical Ethics ?*, rapportait un désenchantement des cliniciens face à l'approche canonique en bioéthique car celle-ci ne tient pas compte des réalités, des pratiques et des contingences du milieu clinique. Dans cette approche, les faits et les réalités cliniques sont du domaine des cliniciens alors que les bioéthiciens s'intéressent à l'argumentation et à l'application des principes philosophiques dans une situation abstraite et détachée du contexte. (Hoffmaster, 1992)

Dans son ouvrage *Bioethics in Social Context* (2001b), Hoffmaster affirme que la bioéthique traditionnelle s'appuyant sur une approche normative et déductive a échoué. Il énonce quatre raisons de cet échec : la bioéthique présume que les problèmes concrets se prêtent naturellement à l'analyse théorique, elle ignore les contextes sociaux et culturels d'où les principes tirent leurs significations, elle néglige l'origine sociale, culturelle et institutionnelle des problématiques éthiques et, finalement, ne prend pas en considération les idéologies en place ainsi que les relations de pouvoir qui peuvent freiner ou accélérer tout changement moral. (Hoffmaster, 2001b, 3-4) Dans son article de 1992, Hoffmaster soulignait d'autres critiques de la bioéthique. Selon lui, les principes canoniques sont trop vagues et généraux pour être appliqués dans une situation concrète. De plus, lors de la survenue d'un conflit entre ces principes, l'éthique appliquée ou canonique est silencieuse sur la façon de résoudre ce conflit. Il ajoute aussi que la théorie morale ne tente pas de répondre aux questions fondamentales et métaphysiques de l'éthique médicale comme, par exemple, les conditions qui font qu'une vie soit digne d'être vécue. Finalement, cette approche en bioéthique ne tient aucunement compte du caractère dynamique de la moralité. (Hoffmaster, 1992)

Pour Hoffmaster, il apparaît capital de mettre en contexte la bioéthique. Cette mise en contexte permet d'exposer l'écart entre la théorie et la pratique et de mieux comprendre pourquoi des facteurs externes, tels que des relations de pouvoir ou des contraintes institutionnelles, ont pu bloquer des prescriptions morales. (Hoffmaster, 2001b) Le recours à l'ethnographie peut, selon Hoffmaster, aider la bioéthique à entrer dans cette perspective. L'ethnographie permet de remettre en question les dogmes et la méthode rationnelle de l'éthique médicale, de démontrer la pertinence de situer les problématiques dans leurs

contextes et d'élaborer des solutions créatives à des problèmes éthiques. (Hoffmaster, 1992)

Dans le dernier chapitre de son ouvrage « Bioethics in Social Context », Hoffmaster reconnaît que l'arrimage des sciences sociales et leurs méthodes qualitatives à la philosophie morale ne se fait pas sans heurt. Ces deux disciplines procèdent avec deux méthodologies tout à fait différentes. Cependant, pour Hoffmaster, il est impérieux que l'éthique médicale trouve une manière d'intégrer des données provenant des sciences sociales car « good facts make good ethics ». (Hoffmaster, 2001a, 222)

### **3.4. Conclusion**

Comme on peut le constater, la plupart des auteurs qui ont critiqué l'approche traditionnelle issue de la philosophie analytique en bioéthique ont déploré le caractère abstrait des principes, l'absence de prise en compte du contexte et des facteurs externes sociaux, culturels, historiques, politiques, etc. qui influencent et déterminent les problématiques éthiques ainsi que la non reconnaissance du discours des acteurs impliqués dans les problématiques. Selon certains, la bioéthique a échoué dans son entreprise et a désenchanté les cliniciens. Ces trois auteurs, issus de trois disciplines différentes, préconisent l'apport des sciences sociales pour « sauver » l'entreprise de la bioéthique. Les approches empiriques en bioéthique tentent justement d'incorporer les sciences sociales. Dans la prochaine section, j'explorerai ces approches en bioéthique.

## **4. L'approche empirique en bioéthique**

Les nombreuses critiques formulées envers l'approche normative en bioéthique ont donné naissance à divers courants en bioéthique, dont la narrativité, l'éthique féministe, l'éthique du soin, etc. Un de ces courants, né dans les deux dernières décennies, est

l'approche empirique en bioéthique. Dans cette section, je m'attarderai sur l'éthique empirique. Je définirai d'abord ce qu'on entend par éthique empirique. Dans un deuxième temps, j'aborderai l'apport des données empiriques à l'éthique. Finalement, dans la dernière partie, j'aborderai l'éthique empirique intégrée. Cette approche tente d'intégrer le descriptif avec le normatif. C'est cette approche qui guide la réalisation de ce projet de recherche. En effet, les représentations des transplantateurs face à la question du don altruiste recueillies lors de ce projet de recherche pourraient contribuer à l'élaboration de lignes directrices sur le sujet dans une approche d'éthique empirique intégrée.

#### **4.1. Nomenclature et définition**

Le terme d'éthique empirique étant récent, les définitions et les terminologies varient selon les auteurs. Certains parlent d'éthique empirique, d'autres de recherches empiriques en bioéthique, d'éthique empirique intégrée, d'éthique descriptive, d'utilisation de données empiriques en bioéthique et de micro-éthique. Peu importe la terminologie utilisée, cette approche prend de plus en plus d'ampleur en bioéthique. Jeremy Sugarman rapportait que les travaux empiriques en bioéthique représentaient 25% des articles cités sur Medline pendant la période 1995-1999 comparativement à moins de 20% pendant la période 1980-1984. (Sugarman, 2004) On peut supposer que cette proportion continuera à s'accroître dans les années 2000.

Plusieurs définitions de l'éthique empirique existent. Jeremy Sugarman définit comme suit l'éthique empirique :

« Empirical research in bioethics can be defined as the application of research methods in the social sciences (such as anthropology, epidemiology, psychology and sociology) to the direct examination of issues in bioethics.» (Sugarman, 2004, 226)

Pour d'autres auteurs, tel que Musschenga, l'éthique empirique n'est pas synonyme d'éthique descriptive et n'est pas seulement l'application de méthodologies développées dans les sciences sociales. Pour cet auteur, l'éthique empirique combine des recherches empiriques de nature qualitative et une analyse philosophique normative permettant le passage du descriptif au prescriptif. (Musschenga, 2005) Nous reviendrons plus loin sur ce passage.

#### **4.2. L'apport des recherches empiriques en bioéthique ou comment « ce qui est » peut contribuer à « ce qui doit être »**

Comme on a pu le constater dans la section précédente, les critiques les plus virulentes à l'égard de la bioéthique nord-américaine viennent du fait qu'elle ne tient pas compte du contexte et des facteurs structurels externes. Pour remédier à cette lacune, les auteurs préconisaient un apport des sciences sociales. Dans cette section, nous nous pencherons sur l'apport de données empiriques dans l'entreprise de la bioéthique.

Dans un article paru en 2005 dans le *Hastings Center Report*, Solomon identifie dix contributions de la recherche empirique en bioéthique. Ces dix contributions se divisent en trois grandes catégories : la recherche empirique permet de faire le pont entre une visée morale et un comportement éthiquement acceptable, enrichit le processus d'analyse et de justification morale et génère de nouvelles préoccupations normatives. (Solomon, 2005)

Selon Solomon, la recherche empirique permet de lier la visée morale à l'action de quatre façons. Tout d'abord, la recherche empirique permet de documenter l'écart entre les idéaux véhiculés et les pratiques en cours. Un exemple de cet écart est la prévalence importante de problèmes éthiques au chevet du malade concernant les soins en fin de vie malgré une multitude de lignes directrices sur le sujet. Dans un deuxième temps, la recherche empirique permet de mettre à jour la nature de la réflexion éthique des acteurs

ainsi que leurs habiletés d'analyse éthique. Dans un troisième temps, la recherche empirique permet de décrire le contexte institutionnel, social et culturel influençant l'action morale. Finalement, la recherche empirique peut être un moteur de changement en stimulant l'imputabilité des acteurs, tant au niveau individuel, qu'institutionnel. (Solomon, 2005)

Un autre des importants apports de la recherche empirique est d'enrichir les processus d'analyse éthique et de justification. Ceci est rendu possible par trois apports spécifiques de la recherche empirique. Tout d'abord, la recherche empirique permet de tester des affirmations conséquentialistes énoncées. Par exemple, la recherche empirique peut être une façon d'évaluer les torts possibles anticipés via l'argumentaire de la pente glissante. Ensuite, la recherche empirique permet de valider, réfuter ou modifier la pertinence des principes moraux tels que le respect de l'autonomie pour une catégorie d'agents moraux. Enfin, la recherche empirique permet de mettre à jour des principes moraux qui auraient été négligés par l'analyse théorique et philosophique. (Solomon, 2005)

Finalement, le troisième apport majeur de la recherche empirique en bioéthique, selon Solomon, est de générer de nouvelles préoccupations normatives. Ceci est rendu possible par trois apports spécifiques de la recherche empirique. Premièrement, la recherche empirique permet d'identifier et de documenter de nouveaux problèmes moraux. Dans un deuxième temps, elle permet de mieux définir les problèmes déjà connus en documentant les contextes, les représentations, etc. En dernier lieu, elle permet de clarifier les mécanismes causaux de certains phénomènes observés. (Solomon, 2005)

### **4.3. L'éthique empirique intégrée**

Dans les dernières années, certains auteurs, tels que Molewijk et van der Scheer ont enrichi la discussion autour de l'éthique empirique en introduisant le concept d'éthique

empirique intégrée. Cette éthique n'est ni complètement descriptive et ni complètement prescriptive. Elle a pour but d'intégrer la théorie morale et les données empiriques afin d'en arriver à des conclusions normatives qui guideront l'action dans une pratique donnée. (Molewijk, Stiggelbout, Otten, Dupuis, & Kieveit, 2004) Van der Scheer ajoute à cette définition que les recherches en éthique empirique intégrée ont pour visée d'examiner empiriquement les points de vue normatifs à partir des conséquences observables de ces positions. (van der Scheer & Widdershoven, 2004) Dans cette section, j'aborderai les postulats sur lesquels l'éthique empirique se fonde, ses caractéristiques et ses pré-requis et je terminerai cette section en abordant la question du passage du descriptif au prescriptif.

#### **4.3.1. Les fondements de l'éthique empirique intégrée**

Cette éthique empirique intégrée s'appuie sur les prémisses suivantes. Tout d'abord, l'éthique empirique intégrée ne fait pas de différence entre les faits et les valeurs. Elle reconnaît plutôt que les faits sont inévitablement teintés des valeurs épistémiques de la discipline du chercheur. Cette approche reconnaît aussi le caractère dynamique de l'éthique. Elle se fonde sur l'idée qu'il n'existe point de fondation universelle et absolue de la moralité. Elle porte finalement un intérêt particulier à l'argument de la faisabilité. Une théorie éthique exigeant des actions impossibles à réaliser dans la réalité des acteurs n'a aucune raison d'être en éthique empirique intégrée. Enfin, les conclusions normatives d'une recherche en éthique empirique intégrée ne pourront être appliquées que dans le contexte d'une pratique sociale particulière. En fait, cette éthique empirique intégrée se rapproche de la sagesse pratique aristotélicienne où le jugement et la prudence permettent de choisir l'action la plus appropriée dans un contexte donné. (Molewijk et al., 2004; van der Scheer & Widdershoven, 2004)

### 4.3.2. Les caractéristiques de l'éthique empirique intégrée

Cette approche s'intéresse, comme objet de recherche, à cinq types de normativité. Il y a tout d'abord la moralité interne d'une pratique, c'est-à-dire les valeurs, les attitudes et les pratiques des acteurs dans une pratique particulière. Elle s'intéresse aussi à la moralité externe d'une pratique qui désigne les valeurs et la moralité extrinsèque à une pratique. La recherche en éthique empirique intégrée se penche sur la normativité du processus de recherche, c'est-à-dire au devis de recherche, au traitement des données, etc. La normativité des institutions est aussi objet de recherche. Finalement, la recherche en éthique empirique intégrée étudie la méta-normativité, c'est-à-dire les valeurs épistémiques d'une discipline. (Molewijk, Stiggelbout, Otten, Dupuis, & Kieveit, 2004)

En éthique empirique intégrée, les données empiriques ne servent pas seulement à la description pure du phénomène étudié. En effet, ces données contribuent aussi à l'interprétation, l'évaluation et au développement d'une théorie morale. Cette utilisation se fonde sur le postulat que le recueil et l'interprétation des données sont toujours teintés des valeurs épistémiques de la discipline du chercheur. Pour Molewijk, l'interprétation et l'évaluation des données sont des étapes centrales dans la recherche en éthique empirique. De plus, ce processus de recherche requiert une réflexivité critique du chercheur par rapport à ses a priori, les valeurs de sa discipline, ses classifications, etc. (Molewijk et al., 2004)

Finalement, compte tenu que les recherches en éthique empirique intégrée utilisent des méthodes développées en sciences sociales, il est primordial qu'il y ait une coopération interdisciplinaire forte entre les chercheurs des sciences sociales et ceux évoluant en éthique. Cette coopération doit avoir lieu pendant tout le processus de recherche. (Molewijk et al., 2004)

### **4.3.3. Le passage du descriptif au normatif**

L'éthique empirique intégrée sous-entend une intégration des données descriptives et des prescriptions normatives. Ceci ne peut être possible sans une coopération continue entre les mondes des sciences sociales et de l'éthique. Le passage entre le descriptif et le normatif reste, cependant, encore à préciser.

Molewijk, de son côté, propose deux méthodes possibles d'interaction entre le descriptif et le normatif. Il s'agit de l'équilibre réfléchi, tel que défini par John Rawls, et de l'herméneutique pratique inspirée de Paul Ricœur et de Hans-Georg Gadamer. Par la méthode de l'équilibre réfléchi, Molewijk entend la mise en équilibre des intuitions morales, des principes, des théories dans un contexte particulier. Cette méthode n'est ni déductive ni inductive. Molewijk et ses collègues avouent que cette méthode reste à préciser dans le cadre de l'éthique empirique intégrée. Pour ce qui est de l'herméneutique pratique, elle débute et se termine avec l'expérience des acteurs. En fait, il s'agit d'un processus itératif entre les faits et la norme établie. Le but de cette méthode est de rendre explicite les normes intrinsèques des pratiques quotidiennes et de mieux comprendre ce qui constitue une bonne pratique dans une situation donnée. Une fois que la norme est établie à partir de l'interprétation des données empiriques, celle-ci est soumise à nouveau au test du réel, d'où le processus itératif continu. (Molewijk et al., 2004) D'autres auteurs, tels qu'Ebbesen et Pedersen, prônent même l'intégration de ces deux méthodes que sont l'équilibre réfléchi et l'herméneutique pratique. (Ebbesen & Pedersen, 2007)

## **4.4. Conclusion**

L'éthique empirique intégrée est une branche de l'éthique empirique. Elle tente d'intégrer le descriptif au prescriptif. Cette approche permet de répondre aux critiques formulées par Fox, Kleinman et Hoffmaster face à la bioéthique canonique.

Compte tenu du caractère récent de cette approche, plusieurs choses restent à préciser et à définir, notamment la méthode permettant le passage du descriptif au prescriptif. De plus, cette approche réitère le caractère fondamentalement interdisciplinaire de la bioéthique et rend toujours actuelle la recherche de moyens pour concrétiser cette interdisciplinarité.

## **5. Conclusion**

Divers courants existent en bioéthique. L'approche par principes ou principlisme a longtemps dominé la bioéthique nord-américaine. Cette approche se veut une éthique normative, déductive et formelle. Le « ce qui est » ne peut déterminer le « ce qui doit être ». Les faits et les valeurs sont deux entités entièrement différentes.

Dans les dernières décennies, cette approche a été énormément critiquée, tant par les sciences sociales que par la philosophie. Ces critiques reprochaient à cette bioéthique canonique d'être abstraite, de ne pas tenir compte du contexte et de ses contingences, de réduire les problématiques à des dilemmes de principes. Ces critiques ont donné naissance à divers courants tels que la narrativité, l'éthique féministe, l'éthique du soin et l'éthique empirique.

L'éthique empirique est une branche récente de la bioéthique. Elle est en train de se définir et d'établir sa méthodologie. Une des formes de cette éthique empirique est l'éthique empirique intégrée. Cette approche tente d'intégrer le descriptif au normatif. Elle requiert une interdisciplinarité constante. Ce projet de thèse fait appel à cette approche car celle-ci permet d'appréhender la complexité des phénomènes tels que le don altruiste en transplantation rénale et de contribuer à l'élaboration de conclusions normatives à partir de données descriptives.

Cette approche en éthique empirique intégrée n'est pas seulement une orientation épistémologique, mais présente aussi des implications méthodologiques. C'est ce que je développerai dans le prochain chapitre.

## **Chapitre 4 : Considérations méthodologiques**

### **1. Introduction**

Tel qu'explicité dans les chapitres précédents, ce travail de doctorat a pour but de recueillir les représentations de médecins transplantateurs français et québécois face aux enjeux éthiques reliés au don altruiste en transplantation rénale. Ces résultats pourront contribuer à l'élaboration d'éventuelles lignes directrices québécoises sur le sujet. Jusqu'à maintenant, aucune étude n'a été menée sur ce sujet. Ce travail utilise une approche d'éthique empirique intégrée telle que décrite dans le précédent chapitre. Il a recours à des méthodes utilisées et développées en sciences sociales. Ces méthodes permettront de décrire le contexte, les processus de décision et les contingences associées à la problématique.

Ce chapitre explicite la méthode utilisée dans ce projet de recherche ; il en explore le comment. L'exposition de la méthode utilisée permettra de mieux comprendre et de critiquer les résultats découlant de cette recherche. C'est pourquoi, dans la prochaine section, je définirai succinctement la recherche qualitative. Par la suite, la méthode utilisée dans ce projet sera présentée : soit le type d'étude, l'échantillon, les méthodes de cueillette de donnée, l'analyse des données et les critères de scientificité.

### **2. La recherche qualitative comme méthodologie privilégiée**

Il n'est pas aisé de définir la recherche qualitative. La façon la plus simple et la plus facile est de l'opposer à la recherche quantitative qui utilise des variables numériques qui sont soumises à des opérations mathématiques et dont la visée est d'infirmier ou confirmer des hypothèses. Par opposition, la recherche qualitative utilise des mots comme données et ne les soumet pas à des opérations mathématiques. Cependant, cette façon de qualifier la

recherche qualitative est réductrice car elle situe cette recherche comme nécessairement antagonique à la recherche quantitative alors que ces deux types de recherche sont complémentaires et tendent à décrire la réalité qui nous entoure d'un point de vue différent.

Bien que la recherche qualitative puisse prendre différentes significations et utiliser différentes méthodes selon la discipline et les positions épistémologiques et ontologiques du chercheur, on peut tenter définir globalement ce type de recherche. Selon Denzin et Lincoln, dans leur ouvrage de référence *The Sage Handbook of Qualitative Research* (2005), le chercheur qualitatif étudie des phénomènes dans leurs milieux naturels et tente de mettre à jour les interprétations et les représentations que les acteurs eux-mêmes attribuent au phénomène étudié. (*The Sage Handbook of Qualitative Research*, 2005) Pour ce faire, le chercheur qualitatif a divers moyens à sa disposition : entretiens, observation, analyse de textes, de photos, etc. Ces auteurs iront même jusqu'à comparer le chercheur qualitatif à un bricoleur et un confectionneur de courtepointes. Ils utilisent ces métaphores pour faire ressortir le fait qu'il n'y a pas une façon de faire de la recherche qualitative (il ne s'agit pas d'une recette à appliquer), mais bien une multitude de façons qui sont dictées par le sujet d'étude. Dès lors, il appartient au chercheur à bricoler ses outils afin de mieux cerner et de mieux appréhender son objet d'étude. (*The Sage Handbook of Qualitative Research*, 2005)

Par ailleurs, la recherche qualitative se prête mieux à l'étude de certains objets que d'autres. Deslauriers et Kérisit énumèrent certains sujets d'étude qui se prêtent particulièrement bien à la recherche qualitative. Ce type de recherche est tout désigné lorsqu'il s'agit de décrire et d'explorer des phénomènes sociaux, de rendre compte des préoccupations quotidiennes des acteurs sociaux, d'étudier des crises et des changements transitoires, de mettre en lumière le sens de l'action et finalement, d'évaluer des nouvelles pratiques ou politiques. (Deslauriers & Kérisit, 1997)

Ce type de recherche est encore peu pratiqué dans le domaine biomédical de la transplantation. En effet, une recherche sur Pubmed utilisant les termes recherche qualitative et transplantation ne recense que 46 articles.

Ceci étant dit, pourquoi ai-je privilégié la recherche qualitative dans ce projet de doctorat ? Ce type de recherche apparaissait approprié étant donné que la visée de ce projet était d'élucider le sens que les transplantateurs attribuaient au don altruiste en transplantation rénale. Dans les prochaines pages, j'expliciterai ma démarche et mes outils utilisés ou, pour reprendre la métaphore de Denzin et Lincoln, la confection de ma courtepointe ou de mon bricolage.

### **3. Méthodes**

Cette section détaille les processus de recherche utilisés lors de ce projet de doctorat. Je préciserai donc les buts de l'étude, l'échantillon, la cueillette de données, l'analyse des données recueillies et les critères de scientificité.

#### **3.1. Buts de l'étude**

Cette étude a pour but de décrire les représentations sociales de médecins transplantateurs sur la question du don altruiste en transplantation rénale dans deux contextes culturels différents, la France et le Québec. On entend, par représentation sociale, toute « forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. » (Jodelet, 2003, p. 53, p. 53) Ces représentations sociales sont composées d'éléments informatifs, cognitifs, idéologiques, normatifs et affectifs. L'étude des représentations sociales a été privilégiée car ce choix permettait de faire ressortir les enjeux éthiques et moraux tels que perçus par les acteurs eux-mêmes. Ces enjeux ne sont pas qu'abstraits et théoriques, mais

plutôt situés dans des pratiques et dans des contextes sociaux, culturels et politiques particuliers.

Cette étude utilise une perspective d'éthique empirique intégrée telle que décrite au chapitre précédent. Dès lors, les données empiriques décrivant le « ce qui est », ou dans le cas précis, les représentations des transplantateurs, pourront contribuer à mieux cerner l'éthique de ces médecins, les bases de leurs décisions, leurs choix, etc., et à l'élaboration de lignes directrices sur le sujet, le « ce qui doit être ».

### **3.2. Une étude comparative**

Tel que mentionné précédemment, il s'agit d'une étude comparative. En effet, tout au long du processus de recherche, j'ai comparé les représentations de transplantateurs français et québécois sur la question du don altruiste. Le choix de ces deux contextes s'explique du fait qu'ils partagent certaines caractéristiques communes, notamment la langue, une tradition judéo-chrétienne, un système de santé à couverture universelle et basé sur la solidarité et un taux de prélèvement sur donneur en mort encéphalique comparable. La France et le Québec se distinguent cependant quant à leur législation entourant le don d'organes et leurs pratiques en matière de dons entre vifs.

Les études interculturelles présentent de nombreux avantages. Dans un article récent, la sociologue Renée C. Fox, faisait l'apologie de ce type d'étude en bioéthique. En effet, ces études permettent d'ouvrir des perspectives, de poser de nouvelles questions, de suggérer d'autres alternatives et d'affiner la définition de la culture du chercheur. De plus, ces études évitent de tomber dans un provincialisme éthique. (Fox & Swazey, 2005) Hormis les travaux de Margaret Lock sur la mort encéphalique en Amérique du Nord et au Japon, il y a peu de recherches interculturelles dans le domaine de la transplantation. Le fait étonne compte tenu l'émergence de phénomènes qui transgressent les frontières, tels que

[www.matchingdonors.com](http://www.matchingdonors.com), un site Internet permettant d'apparier un donneur vivant avec un receveur potentiel.

Ainsi, la comparaison entre la France et le Québec permet de remettre en question nos pratiques québécoises tenues pour acquises, d'apporter un nouvel éclairage et de pousser plus loin la réflexion. Je reviendrai au chapitre 6 sur l'apport d'un travail comparatif.

### **3.3. L'échantillon**

#### **3.3.1. Généralités sur l'échantillon en recherche qualitative**

Avant de spécifier les caractéristiques de mon échantillon, il importe de rappeler quelques caractéristiques théoriques autour de l'échantillonnage en recherche qualitative. Miles et Huberman, dans leur ouvrage, énumèrent les caractéristiques de base de l'échantillon en recherche qualitative. L'échantillon qualitatif est de petite taille (par opposition à l'échantillon en recherche quantitative) et est situé dans un contexte particulier. Il ne vise pas à atteindre une représentativité statistique, mais plutôt une représentativité théorique. De plus, il est souple, le chercheur peut le modifier au gré du processus de recherche étant donné que la recherche qualitative construit ses objets de recherche concomitamment avec la cueillette de données. Finalement, échantillonner en recherche qualitative implique une délimitation du champ d'étude et la création d'une structure permettant la découverte, la confirmation ou la qualification du processus à l'étude. (Miles & Huberman, 2003)

Pour sa part, Alvaro Pires, dans un chapitre consacré à l'échantillonnage en recherche qualitative dans l'ouvrage *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (1997), distingue deux types principaux d'échantillon en recherche qualitative : l'échantillonnage par cas unique et l'échantillonnage par cas multiples. Seul

l'échantillonnage par cas multiples sera abordé ici, compte tenu que c'est le type d'échantillonnage retenu dans ce projet de recherche. Il est utilisé lorsque la finalité de la recherche est de comprendre les représentations sociales ou les expériences de vie d'un groupe particulier ou d'un sous-groupe. L'échantillon peut être par contraste ou homogène. Le premier type d'échantillon permet la comparaison externe alors que le second type, échantillonnage privilégié dans cette étude, permet l'étude d'un sujet donné dans un groupe homogène. Lors d'un échantillonnage homogène, deux principes orientent la constitution de l'échantillon. Le premier, le principe de diversification interne, désigne l'opération qui tend à diversifier les participants du groupe homogène selon certaines variables telles que l'âge, le sexe, les années d'expérience, le lieu de pratique, etc. Le deuxième principe, celui de la saturation empirique, désigne le phénomène où le chercheur juge que les nouvelles données n'apportent rien de nouveau aux données obtenues préalablement. Il est tributaire de la diversification interne de l'échantillon. En effet, la saturation ne pourra être obtenue que si le chercheur a bien diversifié son groupe. Ce principe a deux fonctions. La première est de nature opérationnelle ; elle dicte au chercheur le moment de cesser la cueillette de données. La deuxième est de nature méthodologique car elle permet au chercheur de généraliser les résultats obtenus dans son échantillon à un univers plus large. (Pires, 1997)

Ces considérations théoriques énoncées, il est maintenant temps de se pencher plus en détails sur l'échantillon de la recherche qualitative constituant ce projet de doctorat.

### **3.3.2. Les caractéristiques de mon échantillon**

Compte tenu du but de cette recherche, étudier les représentations sociales des médecins transplantateurs français et québécois, il convenait de faire un échantillonnage par cas multiples d'un groupe homogène. Ce dernier est composé de médecins transplantateurs, c'est-à-dire des néphrologues, chirurgiens (chirurgiens généraux et urologues) québécois et

français impliqués en transplantation rénale. Ces médecins ont tous des privilèges de pratique dans des centres hospitaliers où s'effectuent des évaluations de donneurs vivants potentiels, des prélèvements d'organes et des greffes à partir de donneurs vivants ou décédés. Les critères de diversification interne de l'échantillon étaient les suivants : l'âge, le sexe, la spécialité médicale (chirurgie, incluant l'urologie, et la néphrologie), les années de pratique et la langue de pratique (anglais ou français). Pour les médecins français, un critère de diversification interne s'ajoutait, le statut universitaire (professeur, praticien hospitalier ou chef de clinique).

Au Québec, tous les centres effectuant des transplantations rénales ont été représentés dans l'échantillon. Le tableau II résume les caractéristiques des équipes québécoises selon les régions.

Tableau II

Caractéristiques des équipes québécoises selon les régions visitées

Régions	Équipes	Nombre de cliniciens
Montréal	3 équipes adultes 2 équipes pédiatriques	15 cliniciens (7 chirurgiens, 8 néphrologues)
Québec	1 équipe adulte	2 cliniciens (2 néphrologues)
Sherbrooke	1 équipe adulte	2 cliniciens (1 néphrologue et 1 chirurgien)

En France, il était impossible de représenter toutes les équipes de greffe car elles sont 44 au total. Il a donc fallu faire un choix parmi ces équipes. Onze équipes œuvrant dans 7 hôpitaux ont été choisies. Ces hôpitaux sont situés dans 5 régions françaises différentes, soit la Picardie (une équipe de greffe adulte), l'Île de France (2 équipes de greffe adulte et 2 équipes pédiatriques), le Pays de la Loire (une équipe adulte et une équipe pédiatrique), Midi-Pyrénées (une équipe pédiatrique et une équipe adulte) et Rhône-Alpes (une équipe adulte et une équipe pédiatrique). Le tableau III résume les caractéristiques des équipes françaises selon les régions visitées. Ces hôpitaux ont été choisis en raison des pratiques différentes en matière de dons entre vifs. Le tableau IV rapporte, quant à lui, les taux de don entre vifs dans les régions visitées. Tant au Québec qu'en France, l'échantillonnage s'est parfois effectué de façon boule de neige. (Miles & Huberman, 2003)

En effet, il arrivait qu'un membre d'une équipe de transplantation me réfère à un autre collègue.

Tableau III

Caractéristiques des équipes françaises selon les régions visitées

Régions	Équipes	Nombre de cliniciens
Picardie	1 équipe adulte	3 cliniciens (2 néphrologues, 1 urologue)
Ile de France	2 équipes adultes 2 équipes pédiatriques	7 cliniciens (6 néphrologues, 1 urologue)
Midi-Pyrénées	1 équipe adulte 1 équipe pédiatrique	8 cliniciens (6 néphrologues, 2 urologues)
Pays de la Loire	1 équipe adulte 1 équipe pédiatrique	4 cliniciens (3 néphrologues, 1 urologue)
Rhône-Alpes	1 équipe adulte 1 équipe pédiatrique	5 cliniciens (4 néphrologues, 1 urologue)

Tableau IV

Taux de dons entre vifs dans les hôpitaux visités selon les régions en 2005<sup>6</sup>

Régions	Taux de dons entre vifs (pourcentage de greffes effectuées à partir de donneurs vivants) <sup>7</sup>
Picardie	6%
Ile de France	15%
Midi-Pyrénées	13%
Pays de la Loire	7%
Rhône-Alpes	3%

Au Québec, j'ai approché 22 transplantateurs et 19 d'entre eux ont accepté de participer. L'échantillon est composé de 11 néphrologues et 8 chirurgiens. Ces transplantateurs oeuvraient dans les 7 hôpitaux québécois effectuant des transplantations rénales. Sauf pour les cas de deux hôpitaux, 1 à 2 néphrologues et 1 à 2 chirurgiens étaient rencontrés dans chaque centre hospitalier. Dans les hôpitaux pédiatriques, les chirurgiens

<sup>6</sup> L'année 2005 a été choisie car elle correspond au moment de la cueillette de données.

transplanteurs étaient les mêmes que ceux d'hôpitaux adultes. Dans un autre centre hospitalier, le chirurgien transplantateur n'a jamais donné suite à mes demandes de participation à l'étude

En France, j'ai contacté 29 transplantateurs et 27 ont consenti à participer. Ils oeuvrent dans 7 centres hospitaliers différents. Parmi ces transplantateurs, il y a 21 néphrologues et 6 urologues. En France, contrairement au Québec où ce sont surtout les chirurgiens généraux qui effectuent les transplantations, ce sont les urologues qui greffent les reins. Dans deux centres hospitaliers, il me fut impossible de rencontrer des urologues. Il importe ici de prendre en considération que dans le système français, il est difficile d'obtenir un entretien si on n'est pas déjà recommandé par une personne ayant une certaine crédibilité dans le domaine. Cette personne, dans le cas de cette présente étude, fut un chef de service d'un CHU situé dans la région de Midi-Pyrénées. Bien que tous ces médecins travaillaient en milieu universitaire, ils avaient des titres différents. En effet, j'ai eu l'occasion de rencontrer des professeurs, des praticiens hospitaliers et des chefs de clinique. Comme on peut le constater, le nombre de professeurs surpasse le nombre de praticiens hospitaliers et de chefs de clinique. Ceci s'explique par le fait que les premiers contacts étaient toujours faits avec le chef de service qui est lui-même professeur. Le tableau V détaille les caractéristiques des répondants français et québécois.

---

<sup>7</sup> Le taux de greffes rénales effectuées à partir de donneurs vivants au niveau de l'échelle de la France était de 7,7% en 2005.

Tableau V

## Caractéristiques des participants français et québécois

	Médecins français N=27	Médecins québécois N=19
<b>Spécialité médicale</b>		
1. Néphrologue	21 (78%)	11 (58%)
2. Chirurgien général	0 (0%)	8 (42%)
3. Urologues	6 (22%)	0
<b>Sexe</b>		
1. Homme	23 (85%)	11 (58%)
2. Femme	4 (15%)	8 (42 %)
<b>Milieux de pratique</b>		
1. Pédiatrique	9 (33%)	3 (16%)
2. Adulte	17 (63%)	13 (68%)
3. Pédiatrique et adulte	1 (4%)	3 (16%)
<b>Age</b>		
1. Moyenne (années)	51	48
2. ≤ 30 ans	1 (4%)	0 (0%)
3. 31-39	3 (11%)	5 (26%)
4. 40-49	9 (33%)	5 (26%)
5. 50-59	7 (26%)	6 (32%)
6. ≥ 60	7 (26%)	3 (16%)
<b>Années de pratique</b>		
1. Moyenne (années)	21	17
2. ≤ 10	5 (18%)	6 (32%)
3. 11-19	6 (22%)	6 (32%)
4. 20-29	8 (30%)	5 (26%)
5. ≥ 30	8 (30%)	2 (10%)
<b>Langue de pratique</b>		
1. Anglais	0	4 (21%)
2. Français	27 (100%)	15 (79%)
<b>Statut hiérarchique</b>		
1. Professeur	18 (67%)	NA
2. Praticien hospitalier	6 (22%)	NA
3. Chef de clinique	3 (11%)	NA

La taille des échantillons français et québécois m'a permis d'atteindre la saturation empirique, ce qui signifie qu'aucune nouvelle information n'était fournie lors des entretiens avec les derniers transplantateurs. (Pires, 1997)

### **3.4. L'observation en sol français**

Compte tenu que le milieu français de la transplantation m'était inconnu, j'ai effectué des séances d'observation non participante dans une équipe de transplantation d'un CHU de la région de Midi-Pyrénées, lors de mes trois séjours en France au cours de l'année 2005. Ces séances d'observation avaient pour but d'enrichir ma compréhension des enjeux français en transplantation, des acteurs et des pratiques. Ces séances d'observation ont eu lieu à différents moments. Par exemple, j'ai assisté à des réunions du service de néphrologie où l'on discutait de patients déjà greffés ou de patients à inscrire sur la liste d'attente. À ces réunions, assistaient le chef de service, les professeurs, les chefs de clinique, les internes et les externes en néphrologie et urologie. J'ai aussi assisté à une séance de consultations où le chef de service rencontrait les patients en évaluation pour une greffe ainsi que les potentiels donneurs vivants. Dans ce service, seul le chef de service effectuait ces tâches. Une séance d'observation a aussi eu lieu lors d'une rencontre entre une donneuse vivante et la magistrate responsable du recueil du consentement au Tribunal de Grande Instance.

Parallèlement à ces séances, j'ai aussi pu observer et participer à de nombreuses activités d'éthique dans cette région (comité d'éthique régional, activités auprès des généralistes, espace éthique hospitalier, séances de discussions de cas avec les externes en médecine interne). Alors que les activités au sein du service avaient pour but de me familiariser avec le fonctionnement d'une équipe de transplantation française et de me permettre de mieux comprendre la culture sous-jacente et les idéologies, les activités en éthique avaient pour visée de me permettre d'appréhender les enjeux éthiques tels que perçus par les français et de leur façon d'en discuter.

Lors de ces séances d'observation non participante, des notes étaient prises. Après les séances, celles-ci étaient retranscrites dans mon journal de bord. Elles me permettaient alors de prendre un recul et de mieux analyser le contexte français de la transplantation. Ces notes n'ont pas été soumises à une analyse de contenu. Elles ont cependant enrichi ma réflexion tout au long de l'analyse des entretiens.

Au Québec, de telles séances d'observation ne se sont pas avérées nécessaires compte tenu de mon expérience clinique et de mon appartenance à ce milieu.

### **3.5. Collecte de données**

La cueillette de données, à proprement parler, s'est effectuée grâce à des entretiens semi-dirigés et l'utilisation de vignettes. Dans cette section, j'aborderai d'une façon théorique et pratique l'utilisation des vignettes et de l'entretien semi-dirigé. Avant de terminer cette section, le déroulement de cette collecte de données sera brièvement exposé.

#### **3.5.1. L'utilisation des vignettes.**

##### *3.5.1.1. Considérations théoriques sur l'utilisation des vignettes.*

Les vignettes sont utilisées depuis longtemps en sciences sociales ainsi que dans les sciences de la santé. (Barter & Renold, 2000; Wilks, 2004) Elles désignent des scénarios fictifs dépeignant des personnages dans différentes situations. Celles-ci peuvent être soit textuelles ou visuelles. Elles présentent de multiples avantages. Tout d'abord, elles permettent de soutenir l'intérêt et d'évaluer les connaissances des participants, leurs attitudes et leur compréhension de sujets complexes. Elles facilitent aussi l'appréciation du processus décisionnel dans une situation donnée. De plus, elles sont très utiles lorsqu'il est question d'aborder un sujet jamais traité ou délicat. Elles sont aussi très près du contexte

réel. Finalement, elles sont utiles pour évaluer les compétences professionnelles du participant. (Finch, 1987; Gravel et al., 2004)

Pour être valides et utiles dans un contexte de recherche, les vignettes doivent remplir certaines conditions. Elles doivent être présentées dans un ordre cohérent. Il est aussi primordial que les personnages fictifs décrits dans les vignettes soient crédibles pour les répondants. Le nombre de variations du scénario doit aussi être acceptable. Finalement, le texte des vignettes ne doit pas être trop long. (Gravel et al., 2004)

Malgré leurs nombreux avantages, l'utilisation de vignettes présente certains désavantages que le chercheur doit prendre en considération. Les réponses données à ces vignettes ne peuvent être appliquées qu'à la situation décrite et ne peuvent donc pas être généralisées à d'autres situations. De plus, les réponses aux vignettes ne correspondent pas nécessairement aux comportements réels. Les réponses des répondants peuvent être teintées par un biais de désirabilité sociale. Finalement, certains participants peuvent aussi être incommodés par l'utilisation de ces vignettes. (Barter & Renold, 2000; Gravel et al., 2004)

### *3.5.1.2. Expérience pratique avec les vignettes.*

L'utilisation de vignettes paraissait tout désignée lors d'une recherche menée auprès des cliniciens car leur travail les rend familiers avec la prise de décision dans d'une situation clinique donnée. (Veloski, Tai, Evans, & Nash, 2005)

La rencontre avec les médecins transplantateurs débutait par les six vignettes. Celles-ci avaient été envoyées par courrier électronique quelques jours précédant la rencontre. Le médecin transplantateur avait donc le loisir de prendre connaissance ou non des vignettes. Les réponses aux vignettes étaient faites oralement. Cette façon de faire, c'est-à-dire de privilégier la réponse verbale plutôt qu'écrite aux vignettes, répondait au contexte du travail clinique des professionnels de la transplantation marqué par de nombreuses contraintes de

temps. Cinq vignettes décrivaient de potentiels donneurs altruistes et on demandait au transplantateur de prendre position à l'égard de chaque donneur potentiel, c'est-à-dire accepter, refuser ou hésiter à accepter la personne décrite comme donneur potentiel, et de justifier cette décision. La première vignette décrivait le donneur altruiste archétypal, la deuxième vignette abordait la recherche de gains secondaires par le donneur, la troisième vignette dépeignait un donneur potentiel faisant face à des problèmes psychiatriques et tentant de justifier son geste par des motivations qualifiées d'inacceptables dans la littérature (le rachat auprès de proches, le besoin de justifier sa propre existence), la quatrième vignette abordait la question du don dirigé à une ethnie particulière et la cinquième vignette évoquait la question de la compensation financière. La sixième et dernière vignette sortait du cadre de la transplantation rénale ; elle s'intéressait à la question du don altruiste d'ovules. Cette dernière vignette avait pour but de sortir le professionnel de la transplantation du cadre connu et de les questionner face à un autre type de don biologique auquel sont associées une morbidité et une mortalité significatives. Le texte intégral des vignettes se trouve en annexe A. Ces vignettes ont été révisées et pré-testées afin de vérifier leur intelligibilité.

### **3.5.2. L'entretien semi-dirigé**

#### *3.5.2.1. Considérations théoriques sur l'entretien semi-dirigé*

L'entretien est la forme de recueil de données la plus fréquemment utilisée lors des recherches en sciences sociales. Il est une façon de recueillir des données suscitées ou d'interaction, selon les termes de Van der Maren. (Van der Maren, 1996) Il existe trois formes principales d'entretien : l'entretien non dirigé, l'entretien structuré et l'entretien semi-dirigé. C'est ce dernier type d'entretien qui sera abordé dans cette section compte tenu qu'il fut privilégié dans ce projet de recherche.

Qu'entend-t-on par entretien semi-dirigé ? Savoie-Zajc définit ce type d'entrevue comme « une interaction verbale animée de façon souple par le chercheur (...) dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant » (Savoie -Zajc, 1997, 296).

Pourquoi utiliser l'entretien semi-dirigé ? Poupart y voit trois arguments: un de nature épistémologique, l'autre de nature éthique et politique et finalement un argument méthodologique. Le premier argument consiste au fait que l'entretien permet une exploration de la réalité à partir de la perspective des acteurs eux-mêmes de leurs réalités. Le second argument, d'ordre éthique et politique, est qu'en explorant les conditions de vie des acteurs, les entretiens peuvent servir à dénoncer des pratiques discriminatoires et des iniquités. De plus, les entretiens donnent la parole à des acteurs qui ont rarement l'occasion de se faire entendre. Finalement, l'argument méthodologique consiste au fait que l'entretien est un moyen très efficace pour recueillir des informations sur des structures et des modes de fonctionnement d'un groupe auquel l'acteur interviewé peut rendre compte. (Poupart, 1997)

La conduite de l'entretien nécessite la mise en place de certaines conditions et stratégies afin de faciliter la parole d'autrui. La première et la plus importante de ces stratégies vise à obtenir la collaboration de l'interviewé. Une façon pour l'intervieweur d'y arriver est d'exposer le plus clairement possible l'intérêt et l'utilité de la recherche en cours. La deuxième stratégie consiste à trouver les moyens pour mettre à l'aise le plus possible la personne interviewée: trouver le moment le plus propice, donner rendez-vous dans un lieu calme, utiliser des techniques verbales et non-verbales les plus susceptibles de favoriser la parole chez l'autre, etc. Une fois que la personne a accepté de collaborer et qu'on se soit assurée qu'elle était à l'aise, il faut gagner sa confiance. La garantie de

l'anonymat des propos ainsi qu'une attitude neutre de la part du chercheur peuvent être des façons d'y arriver. Finalement, le chercheur doit tout mettre en place pour que l'interviewé soit disposé à parler spontanément en n'interrompant pas ses propos et en respectant ses silences. (Poupart, 1997)

L'entretien n'est pas dépourvu de biais. Poupart en identifie trois principaux : le biais lié au dispositif de l'enquête, le biais lié à la relation entre l'intervieweur et l'interviewé et le biais lié au contexte de l'enquête. Le premier des trois biais touche la façon de poser les questions, l'utilisation des techniques d'enregistrement, les interventions verbales et non-verbales, etc. Le deuxième biais concerne les relations de pouvoir et les différences sociales pouvant exister entre l'intervieweur et l'interviewé. Sous cette rubrique, on considère aussi la proximité ou non du chercheur avec le groupe étudié. Finalement, le dernier biais est relié à la façon dont les interviewés perçoivent les enjeux de la recherche. (Poupart, 1997)

#### *3.5.2.2. Expérience pratique avec l'entretien semi-dirigé*

Compte tenu que ce projet de recherche vise à mieux comprendre les représentations sociales de transplantateurs face au don altruiste en transplantation rénale, l'utilisation de l'entretien semi-dirigé semblait tout indiquée après les vignettes. Les réponses fournies lors de l'entrevue rendaient possibles l'approfondissement et la confirmation de celles fournies lors des vignettes textuelles.

Malgré les forces de cette méthode, l'entrevue semi dirigée a toutefois des limites. La proximité du chercheur avec le groupe étudié peut être source de biais. Dans l'étude présente, je faisais partie du même groupe social que les interviewés québécois. En effet, étant moi-même néphrologue transplantateur, j'avais déjà côtoyé les participants à l'étude dans d'autres contextes tels que le travail clinique ou les réunions scientifiques. Certains

des participants ont même eu, dans le passé, à superviser mon travail clinique pendant ma formation en néphrologie. Cette homologie a pu avoir des effets à la fois bénéfiques et délétères, difficilement mesurables. En effet, cette homologie entre les personnes interviewées et moi-même a pu contribuer à un faible taux de refus de la part des participants, à une mise en confiance plus rapide des participants (compte tenu la connaissance préalable) et à une meilleure compréhension du contexte et des propos tenus par les participants. En revanche, elle a pu pousser certains transplantateurs à participer contre leur gré à cette étude (ils auraient pu se sentir trop gênés de décliner l'invitation), fausser les propos de certains participants en raison d'un désir de bien paraître et empêcher chez moi une remise en question des rationalisations et des évidences de ce groupe d'acteurs. (Poupart, 1997) Il est malheureusement impossible d'apprécier exactement l'impact de cette proximité avec les interviewés. Dans le cadre des entretiens français, cette homologie a eu moins d'impact du fait que je ne connaissais pas préalablement aucun de ces répondants.

Au cours de l'entretien, des questions ouvertes, courtes et neutres ont été utilisées. Certaines questions comprenaient des sous-questions afin d'aller chercher l'opinion du répondant sur des sujets qu'il n'aurait pas abordé spontanément. Ces questions n'étaient pas posées dans un ordre pré-établi. Je m'adaptais aux propos des répondants et posais les questions en conséquence. Les différents thèmes abordés lors de ces entrevues étaient les suivants : (1) l'attitude générale face au don altruiste, (2) les connaissances autour du don altruiste, (3) les arguments en défaveur et en faveur du don altruiste, (4) les « bonnes » conditions d'un programme de don altruiste, (5) le ou les rôles du médecin face à un donneur altruiste, (6) l'altruisme, le bénévolat, le don et la dette et (7) les données sociodémographiques. Lors des entretiens avec les transplantateurs français, la question des

modifications de la loi de bioéthique concernant le prélèvement sur une personne vivante était aussi abordée. La grille complète d'entretien se trouve à l'annexe B.

### **3.5.3. Déroulement de la cueillette de données**

Après avoir détaillé les instruments de cueillette de données, je m'attarderai au déroulement de la cueillette de données qui a eu lieu entre octobre 2004 et décembre 2005. Avant le début des entretiens avec les transplantateurs, les vignettes ainsi que la grille d'entretien ont été révisées et testées auprès de personnes diverses et d'orientation professionnelles différentes, tant au Québec qu'en France. Ce pré-test a permis de vérifier la compréhension des questions ainsi que de minuter le temps nécessaire pour répondre au questionnaire. De plus, le protocole de recherche a été préalablement accepté par le comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. En France, ce type de recherche ne nécessitait pas l'approbation d'un comité de protection des personnes.

Les personnes choisies pour participer à cette étude ont été contactées par téléphone ou par courrier électronique. Lors de ce premier contact, les buts et les visées de la recherche étaient exposés. Les participants étaient aussi avisés du temps nécessaire pour répondre à l'entrevue (environ une heure). Dans le cas des répondants français, une lettre me présentant et exposant les objectifs de la recherche leur était envoyée, soit par courriel ou par la poste. Une copie de cette lettre se trouve à l'annexe C. Cette lettre était aussi signée par la Docteure Anne-Marie Duguet, Maître des Conférences des Universités en médecine légale à l'Université Paul Sabatier à Toulouse, chez qui j'ai effectué un stage.

Par la suite, si le répondant consentait à l'entretien, il déterminait le moment et le lieu de la rencontre. J'ai mené tous les entretiens. À l'exception de deux entretiens québécois faits en anglais, tous les entretiens ont été faits en français. Hormis un entretien

qui s'est déroulé à la cafétéria d'un centre hospitalier, ils ont tous eu lieu dans les bureaux des hôpitaux où travaillaient les transplantateurs. Ces bureaux offraient l'avantage d'être des endroits calmes et privés. Il est arrivé que les appels du téléavertisseur interrompent l'entretien. De plus, deux entretiens avec des transplantateurs québécois et un entretien avec un transplantateur français ont été effectués en deux parties en raison d'empêchements inopinés des répondants. Lors de la rencontre, les propos étaient enregistrés sur une enregistreuse numérique. Les répondants étaient cependant assurés de la confidentialité de leurs réponses. Pendant la rencontre, je prenais des notes manuscrites afin de consigner le non-verbal des répondants ainsi que des éléments nouveaux pouvant servir à modifier la grille d'entretien.

### **3.6. L'analyse des données**

Une fois la cueillette de données terminée, la saturation empirique étant atteinte, le matériel a été analysé. Dans cette section, comme dans les précédentes, les considérations théoriques sur l'analyse des données seront d'abord abordées, elles seront suivies de l'expérience pratique.

#### **3.6.1. Considérations théoriques sur l'analyse des données**

La méthode d'analyse décrite par Van der Maren a grandement inspiré l'analyse du matériel recueilli. Selon ce méthodologue, l'analyse des données comprend trois étapes. La première, l'extraction des données, consiste à séparer l'information pertinente à la question de recherche des propos redondants ou anecdotiques. Le matériel recueilli est, en effet, beaucoup trop abondant pour être analysé dans son entièreté. La deuxième étape consiste à décrire le contenu des données en les exprimant sous forme de tableaux ou matrices. La troisième étape consiste à transformer les données afin de produire des résultats. Une fois ceci terminé, il reste à interpréter les résultats obtenus. (Van der Maren, 1996)

Au cours de la première étape, s'effectue une analyse de contenu. Celle-ci peut être de deux types : une analyse des contenus latents ou une analyse des contenus manifestes. Seul le deuxième type d'analyse sera abordé ici compte tenu que c'est celui privilégié dans ce projet de recherche. L'analyse des contenus manifestes prend pour acquis que les portions de discours sont des unités complètes et sur lesquelles on peut effectuer des opérations. Ces opérations ont trois buts : préciser comment un thème est abordé par un répondant, dégager la structure et le contenu d'un discours et résumer et systématiser la pensée d'un ou plusieurs répondants sur un sujet donné. (Van der Maren, 1996)

L'analyse de contenu décrite ci-dessus ne peut être réalisée que par le codage. Le codage désigne l'opération de repérage d'une unité de sens dans le texte. Cette unité de sens peut être un mot, une phrase, un paragraphe, etc. Cette opération nécessite un processus d'interprétation. Ce codage est effectué à partir d'une liste de rubriques et de catégories correspondant aux questions de la recherche et à des concepts. Il existe trois types de codage : le codage ouvert, le codage fermé et le codage mixte. Dans le premier type, la liste des rubriques et des catégories s'établit au fur et à mesure du codage. Le codage fermé correspond à une liste définie d'avance de catégories et de rubriques. Finalement, le codage mixte, favorisé dans ce projet de recherche, est un amalgame du codage ouvert et fermé. En effet, dans ce type de codage, une liste provisoire de catégories et de rubriques est établie avant l'analyse. Cette liste peut cependant être modifiée tout au long de l'analyse. Des catégories peuvent donc être ajoutées, modifiées et éliminées. (Van der Maren, 1996)

Une fois le codage terminé, débute la deuxième étape de l'analyse. Elle consiste à décrire les données ou examiner plus en détails chacune d'elles. Ceci peut se faire à l'aide

de tableaux ou de matrices. À cette étape, on pourra vérifier la fidélité des données. (Van der Maren, 1996)

Le traitement des données, ou la troisième étape de l'analyse, consiste à trouver des relations entre les catégories obtenues lors du codage. Cette étape est caractérisée par une transformation des codes. Cette dernière peut être soit d'ordre qualitatif ou quantitatif. Le traitement quantitatif des données qualitatives ne sera pas abordé ici car il n'a pas été utilisé dans ce projet de recherche. Le traitement qualitatif des données peut prendre trois formes. La première, la catégorisation, consiste à réunir des codes ensemble selon des relations causales, fonctionnelles ou de leur proximité. La deuxième consiste à la hiérarchisation et la connexion en réseaux permettant d'explorer les liens entre les nouvelles catégories créées. Finalement, la dernière étape en est une d'abstraction. Il s'agit de conceptualiser et de modéliser. (Van der Maren, 1996)

Finalement, l'étape ultime est l'interprétation des résultats. Interpréter signifie énoncer des relations plausibles, élaborer des hypothèses, rendre compte des phénomènes étudiés afin de les rendre plus intelligibles. (Van der Maren, 1996)

### **3.6.2. Expériences pratiques de l'analyse des données**

Procéder à l'analyse du matériel recueilli lors des entretiens avec les transplantateurs français et québécois exige de transcrire intégralement les enregistrements. J'ai transcrit trois entretiens, les autres entretiens furent transcrits par une personne externe au processus de recherche. Pour les entretiens que je n'avais pas transcrits, j'ai relu tous les entretiens en écoutant les enregistrements pour m'assurer qu'il n'y avait pas d'erreurs ou d'incompréhensions de termes techniques.

Tel que mentionné précédemment, un codage de type mixte fut utilisé. Une liste pré-établie de codes a été effectuée avant le codage. Cette liste était très fidèle aux grandes

questions de la recherche. Cette liste se retrouve à l'annexe D. Au cours du codage, de nombreux codes se sont ajoutés, alors que d'autres ont disparu, car jugés inutiles. L'opération de codage a été effectuée grâce au logiciel N'Vivo (version 2.0). Une codeuse expérimentée externe à ce projet a codé 10% de tout le matériel recueilli. Un indice de fidélité inter-codeur de 80% a été atteint.

Une fois cette étape de codage terminée, les données furent exprimées sous formes de matrices, des catégories ont été formées avec plusieurs codes (ex : paternalisme, respect de l'autonomie). Ces différentes étapes ont permis de tirer des conclusions.

### **3.7. Les critères de scientificité en recherche qualitative**

La recherche qualitative, tout comme la recherche quantitative, a établi des critères pour s'assurer de la rigueur et de la pertinence de tout le processus de recherche. Examinons d'abord ces critères de scientificité au plan théorique, puis tels que mis en place dans ce projet.

#### **3.7.1. Considérations théoriques sur les critères de scientificité**

Trois critères de scientificité guident l'appréciation d'une recherche qualitative. Il s'agit de la validité interne, la validité externe et la fiabilité. Ces critères peuvent porter différents noms, selon les auteurs consultés. Par exemple, Van der Maren nomme la validité externe par l'expression rapport des conclusions avec le réel. (Van der Maren, 1996)

On entend par validité interne, la justesse des conclusions et interprétations avec les observations réelles et empiriques. Pour s'assurer de la validité interne d'une recherche, il faut que le chercheur prenne en considération sa propre subjectivité ainsi que celle de ses participants à l'étude et les influences complexes du contexte où a lieu la recherche. Laperrière suggère certaines façons pour prendre en compte cette subjectivité : la reconnaissance par le chercheur de ses positionnements (théoriques, épistémologiques,

méthodologiques), une attitude réflexive et critique constante du chercheur (la tenue d'un journal de bord peut permettre cette l'expression de cette réflexivité), la confrontation des données et des conclusions du chercheur à des données objectives et la triangulation des sources de données. Il existe divers moyens de s'assurer de la concordance entre les conclusions et les données empiriques, dont la confrontation des conclusions à tout le matériel empirique et la triangulation des perspectives. (Laperrière, 1997)

Par validité externe, on entend la capacité à généraliser les résultats obtenus à d'autres populations. Les chercheurs qualitatifs sont divisés à savoir si cette généralisation est possible en recherche qualitative.

Finalement, le dernier critère concerne la fiabilité des résultats. On entend par ce critère la reproductibilité des données dans des circonstances similaires. Ce critère permet de s'assurer que les résultats obtenus ne sont pas le résultat du hasard. Cette fiabilité peut être assurée par une présence prolongée du chercheur sur le terrain, la prise en compte des accidents marginaux, la triangulation des instruments de cueillette de données, etc. (Laperrière, 1997)

### **3.7.2 Les critères de scientificité dans ce projet de recherche**

Plusieurs moyens ont été mis en place afin de s'assurer de la pertinence et de la justesse des résultats. Tout d'abord, j'ai tenu un journal de bord où étaient consignées mes démarches de recherche et mes réflexions critiques tout au long du processus. Ceci m'a permis de prendre en compte ma propre subjectivité ainsi que celle de mes participants. De plus, pour s'assurer du lien entre les observations et les conclusions, une autre chercheuse expérimentée, externe au projet de recherche, a participé à l'analyse. Les résultats ont été présentés aux participants de l'étude et aux pairs lors de réunions scientifiques et lors de congrès et les résultats ont constamment été vérifiés avec l'entièreté du matériel empirique.

Finalement, pour m'assurer de la fiabilité des résultats, j'ai utilisé deux instruments de cueillette de données afin de valider les réponses obtenues (vignettes et entretien semi-dirigé) et j'ai conservé les fichiers numériques des enregistrements des entretiens permettant à tout moment un retour aux données brutes.

## **4. Conclusion**

Diverses façons de faire de la recherche existent. Dans ce projet de recherche visant à explorer les représentations de médecins transplantateurs face à une nouvelle modalité de don entre vifs, une méthodologie qualitative a paru particulièrement appropriée. Cette méthodologie a permis de prendre en compte et de décrire les perspectives des acteurs sur ce sujet. Cette façon de faire s'inscrit tout à fait dans une démarche d'éthique empirique intégrée. Les résultats exposés dans le prochain chapitre ne pourront être intelligibles qu'à la lumière de méthodes décrites dans ce chapitre.

## **Chapitre 5 : Résultats**

### **1. Introduction**

Dans cette section, je présenterai les trois articles rédigés à partir de mes résultats de recherche. Le premier article, accepté pour publication dans la revue *Éthique et Santé*, porte sur les représentations de transplantateurs français face aux modifications législatives de 2004 relatives au don entre vifs. Le deuxième article, accepté pour publication comme chapitre dans l'ouvrage *Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects. Towards a Common European Policy*, s'intéresse à l'argumentaire utilisé par les transplantateurs québécois et français autour du don altruiste en transplantation rénale. Finalement, le troisième article, soumis à la revue *Social Science and Medicine*, se penche sur les questions d'anonymat et de don dirigé lors du don altruiste.

Les articles sont dans le format exigé par chacun pour la soumission. Ainsi, les tableaux sont à la fin des articles et le format des références varie selon les exigences des réviseurs.

## **2. Loi de bioéthique et transplantateurs français**

**Titre de l'article :** Élargissement du cercle de donneurs vivants et création des comités d'experts. Des transplantateurs français et la loi de bioéthique.

**Auteurs :** Marie-Chantal Fortin, M.D., F.R.C.P.C.<sup>1,2</sup>, Catherine Dupré-Goudable M.D.<sup>3</sup>, Marianne Dion-Labrie M.A.<sup>2</sup>, Hubert Doucet PhD<sup>2</sup>.

1. Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Service de transplantation, Université de Montréal, 1560 Sherbrooke Est, Montréal, QC, H2L 4M1, Canada

2. Département de bioéthique, Université de Montréal, C.P. 6128, Succursale Centre-Ville, Montréal, QC, H3C 3J7, Canada.

3. Service de Néphrologie et Hémodialyse, Hôpital de Rangueil, CHU de Toulouse, 1, avenue Jean-Poulhès, 31059, Toulouse Cedex 9, France.

**Mots-clés :** Loi de bioéthique, prélèvement d'organes, don entre vifs, comité d'experts, recherche qualitative.

## 2.1. Résumé

**Objectifs :** En 2004, la législation française entourant le prélèvement d'organes sur une personne vivante fut révisée. La nouvelle législation a élargi le cercle des donneurs vivants potentiels et a créé les comités d'experts. Le but de cette étude est de recueillir l'opinion de médecins transplantateurs sur ces modifications législatives.

**Méthode :** Des entretiens semi-dirigés ont été effectués avec 27 transplantateurs français (néphrologues et urologues). La question des modifications législatives fut abordée avec 26 de ces transplantateurs. Le contenu de ces entretiens a été soumis à une analyse de contenu et thématique telle que décrite par Miles et Huberman.

**Résultats :** 15/26 des transplantateurs rencontrés se sont dits favorables à l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels car il autorisait le don entre conjoints et permettait aux membres de la famille élargie d'être donneur vivant. 10 transplantateurs ont exprimé des réserves face à cet élargissement et un seul transplantateur s'est dit en défaveur.

12 transplantateurs se sont exprimés sur la question des comités d'experts. Sur ce nombre 5 se sont dits favorables alors que les 7 autres transplantateurs ont exprimé une ambivalence face à ce comité.

**Discussion :** Cette étude a permis de mettre en lumière les opinions de transplantateurs français face à l'élargissement du cercle de donneurs vivants et la création de comités d'experts tels que définis dans la révision de la loi de bioéthique de 2004. Ces résultats pourront contribuer à la réflexion lors de la prochaine révision des lois de bioéthique prévue en 2009.

## **2.2. Abstract**

**Objectives:** In August 2004, French laws governing the procurement of organs from living donors were amended. The 2004 legal amendment has broadened the possibilities for becoming a living donor and has resulted in the creation of expert committees. The aim of this study is to describe French transplant physicians' attitudes toward these legal changes.

**Method:** A total of 27 renal transplant physicians (urologists and nephrologists) took part in semi-directed interviews. The content of these interviews was analyzed using the qualitative data analysis method described by Miles and Huberman.

**Results:** Fifteen out of the 26 respondents agreed with the broadening of options for living donors, because they supported living donation between spouses and between members of an extended family. Ten out of the 26 respondents were ambivalent, and one respondent disagreed with the amendment because he found it too restrictive. Twelve out of the 26 discussed the recently established expert committees. Among them, five agreed with this initiative and seven respondents were ambivalent.

**Discussion:** The results of this study provide a better understanding of French transplant physicians' attitudes toward the recent legal changes, and may serve as a valuable contribution to the deliberations surrounding future legal amendments in the area of organ procurement from living donors, planned for 2009.

### 2.3. Introduction

En 2004, une nouvelle loi de bioéthique s'est imposée. Depuis 1994, la loi de bioéthique encadrait la transplantation à partir de donneurs vivants en France. Cette loi définissait les critères généraux du don d'organes, soit le consentement libre, éclairé et révocable, l'anonymat (sauf dans les cas de dons entre vifs), la gratuité, l'interdiction de publicité et l'innocuité. De plus, elle était très précise quant à la désignation des donneurs vivants. En effet, il devait y avoir, selon la loi, un intérêt thérapeutique direct du receveur pour justifier tout prélèvement sur une personne vivante. Dans un deuxième temps, la loi désignait les possibles donneurs vivants, soit les parents, les enfants ou la fratrie du receveur. En situation d'urgence, le conjoint du receveur était autorisé à donner ses organes de son vivant. Avant de procéder au prélèvement, la loi exigeait que le donneur consente devant le magistrat du Tribunal de Grande Instance ou son représentant. Ce consentement était révocable à tout moment. ("Loi no 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," 1994)

Cette loi de 1994 a été révisée en 2004. Cette révision de la loi, qui a apporté de nombreux changements, avait pour but le développement du don entre vifs et le renforcement de la sécurité et la protection des personnes. Comme premier changement, l'Agence de Biomédecine a été créée afin de remplacer l'Établissement Français des Greffes. Ensuite, la transplantation a été promulguée priorité nationale. Troisièmement, aux principes généraux du don d'organes énoncés en 1994 s'ajoute l'équité dans l'allocation des greffons. Quatrièmement, cette loi a élargi le cercle de donneurs vivants potentiels. En effet, cette loi stipule qu'en plus des parents, la fratrie, les enfants, les grands-parents, les cousins germains, les oncles et les tantes, les conjoints du père ou de la mère et le conjoint

ou tout autre personne faisant preuve de deux ans de vie commune avec le receveur peuvent être donneurs vivants suite à l'obtention d'une dérogation émise par un des comités d'experts. Cinquièmement, cette loi fait intervenir le comité d'experts<sup>8</sup>, entité déjà existante lors du don de moelle osseuse, qui est composé de cinq membres nommés par le ministre, dont des médecins et des représentants des sciences sociales. Ces comités d'experts ont pour fonction d'informer le donneur, d'évaluer les justifications médicales de la transplantation et d'autoriser le prélèvement. Cette autorisation ou dérogation n'est émise qu'une fois que le donneur a consenti devant le Tribunal de Grande Instance. En dernier lieu, cette révision de la loi a créé un registre des donneurs vivants. (Decamps-Mini, 2004; Leclercq, Manouil, & Jardé, 2006; Loi relative à la bioéthique," 2004; Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1,")

Face à cette modification de la loi, il apparaît important de sonder les transplantateurs sur leurs opinions face à ces changements. Les médecins transplantateurs sont des acteurs importants du don entre vifs. En effet, ils ont un rôle d'information sur cette modalité de don d'organes et ils sont fréquemment impliqués dans l'évaluation et la décision quant à l'éligibilité d'une personne comme donneur vivant. Le but de ce présent article, qui s'inscrit dans une étude plus vaste s'intéressant aux représentations de transplantateurs français face au don altruiste, est de présenter les attitudes, les opinions, les craintes et les espoirs de transplantateurs face à deux volets de la révision des lois de bioéthique, soit l'élargissement du cercle de donneurs vivants et la création de comités d'experts. Ces résultats mettent en lumière les enjeux éthiques reliés à certains aspects de cette législation

---

<sup>8</sup> Dans cet article, l'expression de « comité d'experts » sera utilisée pour décrire ce qu'on appelle ailleurs dans ce travail « comité expert donneur vivant ». L'expression n'a pas été changée car je reproduis ici le texte original tel qu'il sera publié dans la revue *Éthique et Santé*.

tels que perçus par les praticiens eux-mêmes. Ces enjeux identifiés pourront contribuer à la réflexion lors de la prochaine révision de la loi de bioéthique, en 2009.

## **2.4. Méthodes**

### **2.4.1. Type d'étude**

Nous avons privilégié une approche descriptive et interprétative pour cette étude car elle permet d'appréhender le sens et les significations que les transplantateurs attribuent à l'objet d'étude, soit la révision de la loi de bioéthique. (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1995)

### **2.4.2. Participants**

L'étude a été menée auprès de néphrologues et d'urologues français impliqués en transplantation rénale dans 7 hôpitaux différents effectuant des transplantations rénales. Ces hôpitaux sont situés dans 5 régions, soit la Picardie, l'Île de France, le Pays de la Loire, Midi-Pyrénées et Rhône-Alpes. L'échantillon de convenance est composé de professeurs, de praticiens hospitaliers et de chefs de clinique. Comme tous les échantillons en méthodologie qualitative, il s'agit d'un échantillonnage non probabiliste. Dans certains milieux, l'échantillonnage fut de type boule de neige, ce qui signifie qu'un transplantateur référerait le chercheur à un autre de ses collègues. (Miles & Huberman, 2003) Bien qu'il s'agisse d'un échantillon homogène (les répondants sont tous des transplantateurs), les investigateurs ont tenté de faire une diversification interne en variant les informateurs selon leur spécialité médicale (néphrologie vs. urologie), le statut universitaire, le nombre d'années de pratique et la pratique en milieu pédiatrique ou adulte. (Pires, 1997) Les caractéristiques des répondants sont détaillées dans le tableau 1. La taille de cet échantillon a permis d'atteindre la saturation empirique. (Pires, 1997)

### **2.4.3. Collecte de données**

La cueillette de données s'est effectuée grâce à des entretiens semi-dirigés. Ces entretiens ont été réalisés entre janvier et novembre 2005. Des questions ouvertes composaient ces entretiens. La question « Que pensez-vous des modifications de la loi de bioéthique ? » a permis de recueillir les opinions, les perceptions et les craintes de transplantateurs sur ce sujet. Cette question a été abordée chez 26 des 27 des participants à l'étude. Lors d'un entretien, cette question a été complètement omise involontairement par l'investigateur. Tous les entretiens ont été réalisés par le même investigateur. Le choix de l'endroit pour l'entretien était laissé aux participants. La durée de l'entretien était de 60 à 90 minutes. Les entretiens étaient enregistrés sur un appareil numérique pour ensuite être transcrits intégralement. Les répondants étaient assurés de la confidentialité de leurs propos.

### **2.4.4. Analyse des données**

Les transcriptions verbatim des entretiens ont été soumises à une analyse de contenu et thématique. L'approche décrite par Miles et Huberman a été privilégiée dans cette étude. (Miles & Huberman, 2003) Cette approche est constituée de trois étapes : (i) la condensation des données suite au morcellement des transcriptions en unités de sens selon des catégories émergentes et établies antérieurement à l'analyse, (ii) l'organisation des données en tableaux et matrices et (iii) l'interprétation et la vérification des conclusions. (Miles & Huberman, 2003; Van der Maren, 1996) Le logiciel N'Vivo (version 2.0) a été utilisé lors de ce travail d'analyse.

Plusieurs moyens ont été mis en place au cours de cette étude afin de s'assurer de la validité des résultats. En premier lieu, la conservation du matériel brut des enregistrements permet à tout moment un retour aux données brutes. En suite, un chercheur indépendant a

codé 10% des transcriptions et un indice de fidélité a été déterminé. Le chercheur principal a tenu, tout au long du processus de recherche, un journal de bord permettant alors une réflexivité et une prise en compte des biais possibles. Finalement, les résultats ont été présentés aux pairs lors de colloques en transplantation et en droit médical.

## **2.5. Résultats**

D'entrée de jeu, lorsque la question des modifications de la loi de bioéthique concernant le prélèvement sur une personne vivante était abordée avec les transplantateurs, 4 des 26 médecins rencontrés ont avoué mal connaître cette loi. De plus, pour deux médecins, la loi de bioéthique est inutile compte tenu qu'il existe un code de déontologie. Ce dernier devrait suffire à guider l'action des médecins, comme en fait foi ces propos :

«Pour nous, en France, il y a le code de déontologie, on n'a pas besoin de loi de bioéthique, c'est marqué dans le code de déontologie qui est bien antérieur aux lois de bioéthique ».

Dans les prochains paragraphes les opinions des transplantateurs français face à deux volets de la révision de la loi de bioéthique, soit l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels et la création des comités d'experts, seront détaillées.

### **2.5.1. L'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels**

La question de l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels a été abordée chez 26 transplantateurs. Il en ressort que 15 se disent favorables et 10 sont ambivalents. Un transplantateur français s'est dit en défaveur car il jugeait l'élargissement du cercle de donneurs vivants trop restrictif, il aurait voulu que cet élargissement soit plus inclusif. De plus, 11 médecins mentionnent que cet élargissement aurait dû inclure aussi les dons d'organes vivants par échanges appariés et les donneurs vivants non apparentés génétiquement et affectivement.

### 2.5.1.1. *En faveur de l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels.*

Une des raisons fréquemment évoquée par les transplantateurs favorables à l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels est que cette révision autorise le don entre conjoints. En effet, pour un des transplantateurs «c'est très beau donner un organe entre conjoint ». Un autre transplantateur mentionne que le don d'organes entre conjoints est possiblement plus naturel que le don entre frères et sœurs :

«La situation idéale c'est le don survenant au sein d'une vie de couple amoureuse. Dans les cas de don entre vifs entre frères et sœurs, bien qu'il y ait un lien de sang, on est souvent plus dissocié.».

De plus, certains transplantateurs se réjouissent que la nouvelle loi autorise aussi le don d'organes entre conjoints de même sexe. Finalement, pour un des transplantateurs, cette acceptation légale des conjoints en l'absence d'une situation d'urgence vient légaliser sa pratique déjà existante.

Une autre raison évoquée en faveur de cet élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels est l'autorisation de prélèvement sur des membres de la famille élargie du receveur. Comme le mentionne un transplantateur,

«Que des grands-parents donnent à leurs petits-enfants, je trouve ça très bien, le cousin aux cousines aussi. Il y a des gens qui ont des relations affectives, je trouve donc ça normal qu'ils aient envie d'aider et de donner un organe.».

Pour un transplantateur oeuvrant en transplantation pédiatrique, cette ouverture aux autres membres de la famille est tout à fait bénéfique dans le cas de l'enfant transplanté :

«On s'aperçoit qu'un rein a une demi-vie de 20 ans. Dans le cas d'un enfant, c'est quand même une vue courte. Cependant, on se dit que l'enfant, quand il se lance là-dedans, doit pouvoir avoir plusieurs roues de secours et c'est vrai que dans les transplantations intra familiales ça donne de l'ouverture, parce que ce sont autant de roues de secours qu'il a... Si on élargit la palette familiale et bien, ça peut être une possibilité intéressante justement pour faire des projets à beaucoup plus long terme. »

Un seul médecin transplanteur a utilisé l'argument de la pénurie d'organes pour justifier sa position face à l'élargissement du cercle de donneurs vivants. Un autre médecin a eu recours aux bons résultats des greffes faites à partir de donneurs vivants pour justifier sa position.

#### *2.5.1.2. Ambivalence face à l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels.*

Une proportion importante des transplanteurs rencontrés (10/26) a exprimé une ambivalence face à l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels. Ce sentiment d'ambivalence se traduit surtout par différentes préoccupations autour de cet élargissement.

Une des principales préoccupations est relative au don entre conjoints. Tout d'abord, un des transplanteurs mentionne que ce type de don oblige l'équipe de transplantation à s'intéresser à la relation amoureuse et affective d'un couple et pour lui, ce n'est pas la mission des transplanteurs :

« C'est assez délicat sur le plan psychologique, parce qu'on est obligé de s'intéresser à la relation affective et psychologique entre les époux ce qui n'est normalement pas notre job ».

Une deuxième préoccupation touche les défis et les conséquences que pourraient poser la rupture amoureuse lors du don entre époux. Les propos d'un transplanteur sont résumés ici:

« (...) un couple n'est jamais définitif. Si 5 à 7 ans après le don, ils décident de se séparer, est-ce que celui qui a donné un rein ne va pas se retourner contre l'autre en disant tu m'as obligé à donner? »

Un autre transplanteur se questionne aussi à quel moment le don entre conjoints peut être autorisé :

« Dans un couple, à quel moment fait-on le don ? (...) Au moment de l'amour-passion ? Lorsque le couple est bien construit ? »

Finalement, la question de l'égalité entre les sexes est aussi source d'inquiétude pour un transplanteur. Il craint que les femmes, même en France, aient plus de pressions que leurs collègues masculins à donner.

En plus des conjoints, les autres nouveaux donneurs vivants soulèvent aussi des craintes. Tout d'abord, l'acceptation comme donneur vivant de toute personne faisant preuve de deux ans de vie commune préoccupent certains transplanteurs. Ces derniers y voient une source d'imbroglios et craignent d'ouvrir la voie à des dons entre personnes non apparentées génétiquement et éloignées affectivement, comme des étudiants en co-location. D'autres sont préoccupés par l'autorisation du recours aux grands-parents comme donneurs vivants. Ces personnes sont âgées et sont donc susceptibles de donner des greffons de qualité moindre que des personnes plus jeunes. Le recours aux cousins ne fait pas non plus consensus. Un transplanteur craint que l'interprétation de qui est cousin ou non varie selon l'origine culturelle du receveur.

Finalement, un transplanteur est préoccupé par une potentielle diminution du don cadavérique suite à l'élargissement du cercle de donneurs vivants.

#### *2.5.1.3. En défaveur de la définition actuelle de l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels.*

Un seul transplanteur se dit en défaveur de cet élargissement. Pour ce médecin, la loi est trop restrictive et elle met en place des « des systèmes très compliqués qui sont des freins ».

#### **2.5.2. Les comités d'experts**

La question des comités d'experts n'a pas été abordée systématiquement avec tous les répondants. Seulement 12 des 26 transplanteurs ont discuté de cette nouvelle modalité inscrite dans la loi. Sur ce nombre, 5 étaient en faveur et 7 étaient ambivalents face au rôle

et à la composition de ce comité. Aucun transplanteur ne s'est dit défavorable à ces comités.

#### 2.5.2.1. *En faveur du comité d'experts.*

Près de la moitié des transplanteurs s'étant manifesté sur le comité d'experts (5/12) se sont dits en faveur de ce dernier. Les raisons évoquées sont les suivantes. Tout d'abord, le comité d'experts joue le rôle de garde-fou afin d'éviter tout abus ou dérive commerciale pouvant survenir dans le don entre vifs. Un transplanteur dira :

« Moi ce que je crois, c'est qu'il faut limiter les abus. La loi de bioéthique, elle est pas mal, puisqu'elle a créé un comité d'experts qui évalue ça ».

Un autre ajoutera que lorsqu' «on s'éloigne de la famille, il faut l'avis des experts». Deuxièmement, ce comité s'assure que le donneur ait été bien informé et qu'il ait bien compris les conséquences du geste qu'il va poser. À cet égard, un transplanteur dira :

«Finalement, le comité d'experts, c'est pas mal parce qu'il est sensé vérifier que l'information ait été bien comprise et que le donneur soit parfaitement au courant du risque qu'il prend (...)».

Finalement, le comité d'experts peut jouer le rôle d'un expert indépendant et neutre. Un transplanteur va même jusqu'à dire que les médecins transplanteurs sont en conflit d'intérêts, d'où l'intervention désirée d'un comité indépendant :

«Parce que le transplanteur, il a peut-être le goût de faire beaucoup de greffes (...) Il ne faut pas que le transplanteur soit impliqué dans la prise de décision, sauf, peut-être, au niveau de l'évaluation somatique et des contre-indications etc. Il ne faut cependant pas qu'il soit impliqué dans cette décision. Il faut que ça soit un comité indépendant des intérêts du transplanteur, parce que le transplanteur a aussi des intérêts, des intérêts qui ne sont pas financiers, mais des intérêts relatifs à son équipe : il veut que son équipe tourne et qu'il y ait beaucoup de greffes dans son service.»

Certains comparent le rôle de ce comité à un rôle d'avocat du donneur :

«Je trouve que l'évaluation du don vivant apparenté doit se faire avec 2 avocats : avocat du receveur et avocat du donneur. C'est pour ça que je suis très partisan de cette commission X d'évaluation».

#### 2.5.2.2. *Ambivalence face au comité d'experts.*

Malgré les raisons évoquées ci-dessus, plus de la moitié des transplantateurs, s'étant prononcés sur la question des comités d'experts, sont ambivalents. Aucun des transplantateurs n'est en défaveur, mais plusieurs expriment des réserves. La première réserve tient à la composition du comité d'experts. Compte tenu qu'il n'y a pas de médecin transplantateur sur ce comité, certains transplantateurs doutent de la capacité de ces médecins à bel et bien apprécier la situation du don vivant. Un dira :

«Je pense que mes confrères néphrologues qui suivent de la néphrologie clinique, de l'hémodialyse et de l'épuration extra rénale n'ont pas l'expérience de ce don, comment il se fait et quels sont ses pièges».

Un autre affirmera :

« La composition du comité d'experts me choque profondément. Quand on voit que la responsabilité (...) est prise par le chirurgien, l'anesthésiste et le donneur et qu'il n'y a même pas dans le comité d'experts un chirurgien qui puisse parler un peu de ce qu'il connaît... c'est bien ce qui me faisait porter une certaine réserve sur la compétence. »

D'autres craignent que l'information véhiculée par ces médecins externes à l'entreprise de la transplantation soit erronée ou contradictoire avec celle déjà donnée par les équipes de transplantation.

La deuxième réserve porte sur les capacités du comité d'experts d'atteindre les objectifs pour lequel il a été créé. On se réjouit que ça soit un garde-fou, mais de l'autre côté, on se questionne sur les capacités réelles de ce dernier. Un transplantateur se demandera :

« Le comité d'experts n'est pas un comité policier, ni un comité d'enquête, donc qu'est-ce qu'ils vont faire ? Qu'est-ce qu'ils vont pouvoir essayer de faire ? Comment vont-ils pouvoir savoir si le donneur et le receveur n'ont

pas effectué une transaction quelconque entre eux ? Il faudrait bien le savoir. C'est un peu un leurre ce comité d'experts. »

Le fait que le comité d'experts intervienne tardivement dans tout le processus du don constitue une autre source de préoccupation. Un refus de ce comité pourrait-il avoir des impacts psychologiques négatifs sur un donneur déjà engagé dans le processus de don? Un transplantateur s'exprimera ainsi :

« Déjà, le donneur va être très engagé psychologiquement dans tout le processus et ce n'est qu'au terme de tout ce processus, qu'il va rencontrer le comité d'experts. D'une part, il est vrai qu'une sélection des donneurs doit avoir été faite au préalable, car le comité d'experts ne peut pas rencontrer tous les donneurs potentiels. Le comité d'experts ne rencontre donc que des donneurs déjà sélectionnés. D'autre part, qui dit processus de sélection et d'évaluation par le médecin, dit investissement par le donneur. Si le comité d'experts dit au donneur qu'il ne peut pas être donneur, vous imaginez la catastrophe psychologique pour le donneur et pour le receveur. Donc, je trouve que le comité neutre d'experts part d'une idée qui est bien. Cependant, le problème c'est qu'on est obligé de le faire intervenir à un stade où l'investigation du donneur est trop avancée. »

Des répondants expriment une dernière préoccupation par rapport aux comités d'experts, celle qu'ils soient un frein au prélèvement sur donneur vivant compte tenu de la lourdeur associée à la procédure.

## **2.6. Discussion**

Il s'agit de la première étude explorant les craintes et les espoirs de médecins transplantateurs français face à la révision de la loi de bioéthique concernant le prélèvement sur une personne vivante. Il ressort de cette étude qualitative une ouverture de la part des transplantateurs à un certain élargissement du cercle de donneurs potentiels et une certaine ambivalence face à l'implémentation des comités d'experts. Il est vrai que la taille de cet échantillon est petite et qu'il est impossible de généraliser ces résultats. La généralisation n'est cependant pas un critère en méthodologie qualitative. Afin d'obtenir un registre plus grand des opinions de transplantateurs, les investigateurs de cette recherche ont tenté de

diversifier le plus possible leurs répondants selon la région de pratique, la spécialité médicale, le titre universitaire, etc. Il importe de noter que l'échantillon comporte cependant un nombre important de professeurs (17/26) comparativement aux praticiens hospitaliers et aux chefs de clinique (9/26). Il a été difficile de faire autrement, compte tenu que le chef de service était souvent le contact des investigateurs. Les praticiens hospitaliers et les professeurs se distinguent quant à leurs positions face à l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels. En effet, une proportion importante de professeurs étaient en faveur de l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels (11/17) alors que la majorité des praticiens hospitaliers exprimaient une ambivalence face à cette modification légale (5/6). Chez les trois chefs de clinique rencontrés, les opinions étaient divisées

La question des comités d'experts n'a été soulevée que chez 12 des 26 transplantateurs rencontrés. Ceci peut être expliqué par le fait que la question des comités d'experts n'était pas posée directement. Le répondant devait dire ce qu'il pensait de la révision de 2004 des lois de bioéthique et avait tout le loisir de discuter ou non des comités d'experts. De plus, près du tiers des répondants (8/27) ont été rencontrés avant la publication des décrets d'application et avant la création des premiers comités d'experts. On peut supposer que les transplantateurs rencontrés en novembre 2005 étaient probablement plus au courant des modifications législatives que ceux rencontrés en janvier 2005. Finalement, ce sont surtout les professeurs qui ont abordé cette question (10 professeurs et 2 praticiens hospitaliers).

Tel que mentionné précédemment, cette étude fait partie d'une étude plus large visant à décrire les représentations de transplantateurs français face au don altruiste en transplantation rénale où le donneur n'est aucunement apparenté avec son receveur (don inconnu et anonyme). Cette modalité de don entre vifs est actuellement interdite par la loi.

Cependant, dans le texte informatif sur le projet de recherche, il était clairement indiqué que les transplantateurs devaient se projeter dans l'avenir et faire abstraction de la loi actuelle. Or, pour près du quart des transplantateurs, il était difficile de faire abstraction de cette loi car elle reflète, selon les répondants, le dialogue social, l'éthique, le débat de société et les pratiques actuelles. De plus, advenant l'acceptation de nouveaux donneurs vivants tels que les donneurs vivants apparentés affectifs ou les donneurs altruistes, il serait impératif, selon les transplantateurs, qu'il y ait un encadrement légal.

La France a fondé sa politique de transplantation sur les donneurs en mort encéphalique. En effet, seulement 7% des transplantations rénales sont effectuées à partir de donneurs vivants. (Agence de Biomédecine) La transplantation rénale à partir de donneurs vivants est perçue comme un pis-aller. Tous les efforts doivent aller au prélèvement sur donneur en mort encéphalique compte tenu des risques inhérents au prélèvement sur une personne vivante et de la relation affective complexe entre le donneur et le receveur. (Manaouil, Chatelain, Montpellier, Graser, & Jardé, 2005) Cette tradition explique possiblement pourquoi une portion importante de transplantateurs se dit ambivalente face à l'élargissement du cercle de donneurs potentiels.

Un des arguments évoqués en faveur de l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels par les transplantateurs rencontrés est l'autorisation du don entre conjoints. Une étude menée en 1998 auprès des équipes françaises de transplantation rénale avait démontré que 56% des répondants étaient en faveur du don entre conjoints et 45% étaient favorables au don entre concubins. (Gabolde, Hervé, & Moulin, 2001) Actuellement, ce type de don ne fait pas consensus parmi les transplantateurs rencontrés. Alors que certains se réjouissent de cette possibilité de don entre vifs, d'autres s'inquiètent. En effet, on se préoccupe du devenir de ce rein advenant une rupture amoureuse, du moment où l'on peut

autoriser de ce don dans la relation ainsi que de l'immixtion du transplantateur dans ce type de relation.

La pénurie d'organes et la supériorité des transplantations à partir de donneur vivant par comparaison à celles effectuées à partir de donneurs en mort encéphalique ont été peu utilisés comme argument en faveur de l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels. En Amérique du Nord, ces deux arguments sont fréquemment utilisés pour faire la promotion du don entre vifs. La différence s'explique peut-être par la tradition utilitariste anglo-saxonne, alors que la France s'inscrit plutôt dans une tradition kantienne. En effet, selon Carvais, l'homme ne serait qu'usufruitier de son corps et ne pourrait donc pas disposer librement de ses organes. L'État serait donc tout justifié d'intervenir, de limiter et d'encadrer le don entre vifs, d'où l'intervention des comités d'experts témoignant de la méfiance du législateur face à cet élargissement. (Carvais, 2005) Cette méfiance est-elle fondée ou reflète-t-elle des relents de paternalisme ?

Casagrande et Deliot se sont penchées sur la question du don entre vifs en France. Lors d'entretiens avec des transplantateurs français, il ressortait que ces derniers s'entrevoyaient comme garants du libre arbitre du donneur. Certains praticiens allaient même jusqu'à dire qu'ils étaient responsables moralement, face à la société civile, de l'absence de tout autre lien, hormis de solidarité, entre les donneurs et les receveurs. (Casagrande & Déliot, 2005) La responsabilité des transplantateurs est donc énorme et parfois lourde à porter. L'intervention du comité d'experts peut être alors vue comme un moyen de délester les transplantateurs de cette responsabilité et explique probablement pourquoi elle est bienvenue chez une portion des transplantateurs rencontrés. Cependant, chez d'autres transplantateurs, ce comité d'experts dérange de par sa composition ainsi que par son mandat.

## 2.7. Conclusion

Cette étude réalisée auprès de transplantateurs français a permis de décrire les opinions de ces derniers face à deux aspects de la révision d'août 2004 de la loi de bioéthique concernant le prélèvement sur une personne vivante : l'élargissement du cercle de donneurs potentiels et la mise en place de comités d'experts. Sur les 26 transplantateurs rencontrés, 15 se disent favorable à l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels car il permet le don entre conjoints et permet aux membres de la famille élargie d'être donneurs vivants. Les 10 autres transplantateurs expriment des réserves face à cet élargissement et un seul se dit défavorable. Au sujet du comité d'experts, 5 des 12 transplantateurs s'étant prononcés sur la question se disent favorables car ces comités d'experts constituent un garde-fou, une source d'information et un évaluateur indépendant. Les 7 autres transplantateurs expriment des réserves quant à la composition de ce comité, le moment où il intervient et à ses réelles actions.

Cette loi doit être révisée en 2009. Il faudra peut-être la réviser plus tôt compte tenu de l'activité de plus en plus importante du prélèvement sur personne vivante dans certains pays européens. En effet, la Grande-Bretagne, vient, en modifiant sa législation, permettre le don entre personnes non apparentées (les dons altruistes) en transplantation rénale et abolir l'équivalent des comités d'experts (Unrelated Live Transplant Regulated Authority). ("Human Tissue Act," 2004) La Hollande va aussi de l'avant dans ce type de dons entre vifs. (Hillorst, 2005) Finalement, la population générale et les patients atteints d'insuffisance organique ont aussi leur voix au chapitre. Il serait intéressant d'aller sonder chez ces acteurs leurs représentations autour des législations entourant le don entre vifs.

**Tableau 1**  
**Caractéristiques des répondants**

Médecins français N=27	
<b>Spécialité médicale</b>	
1. Néphrologue	21
2. Urologue	6
<b>Sexe</b>	
1. Homme	23
2. Femme	4
<b>Milieus de pratique</b>	
1. Pédiatrique	9
2. Adulte	17
3. Pédiatrique et adulte	1
<b>Âge</b>	
Moyenne (années)	51
Intervalle	29-68
<b>Années de pratique</b>	
Moyenne	21
Intervalle	1-38
<b>Titre universitaire</b>	
1. Professeur	18
2. Praticien hospitalier	6
3. Chargé de clinique	3
<b>Région de pratique</b>	
1. Picardie	3
2. Pays de la Loire	4
3. Île de France	7
4. Rhône-Alpes	5
5. Midi-Pyrénées	8

## 2.8. Références bibliographiques

1. Loi no 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, dans Code de la Santé Publique. 1994.
2. Loi relative à la bioéthique. Bioéthique et biotechnologies: Dictionnaire permanent, 2004. 140: 6788-6824.
3. Decamps-Mini, D., Prélèvement et greffes d'organes. Une activité strictement encadrée. *Éthique & Santé*, 2004. 1: 189-193.
4. Leclercq, A., C. Manouil, and O. Jardé, Les prélèvements sur personnes vivantes en vue de don: apports de la loi de bioéthique du 6 août 2004. *Annales de Chirurgie*, 2006. 131: p. 359-360.
5. Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1.
6. Lessard-Hébert, M., G. Goyette, and G. Boutin, La recherche qualitative: Fondements et pratiques. 1995, Montréal: Éditions nouvelles. 124 pages.
7. Miles, M.B. and M.A. Huberman, Analyse des données qualitatives. Deuxième éd. 2003: De Boeck. 626 pages.
8. Pires, A.P., Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique, dans *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*, J. Poupart, et al., Ed. 1997, Gaëtan Morin: Boucherville. 113-169.
9. Van der Maren, J.-M., Méthodes de recherche pour l'éducation. Deuxième éd. *Méthodes en sciences humaines*. 1996, Bruxelles: Presses de l'Université de Montréal. 502 pages.
10. Agence de Biomédecine, Quelques repères d'activité. [www.agence-biomedecine.fr/fr/presse/doc/fichesChiffresAgence.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/fr/presse/doc/fichesChiffresAgence.pdf) (dernier accès 26 janvier 2007)
11. Manaouil, C., et al., New French Legislation Governing Organ Removals for Therapeutic and Scientific Purposes. *Medicine and Law*, 2005. 24: 585-603.
12. Gabolde, M., C. Hervé, and A.M. Moulin, La transplantation avec donneur vivant et les lois de bioéthique. *La Presse Médicale*, 2001. 30: 1432-1436.

13. Carvais, R., Problèmes juridiques des transplantations à partir de donneurs vivants. e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie, 2005. 4: p. 23-28.
14. Casagrande, A. and C. Déliot, Questions éthiques autour du donneur vivant. 2005, La Ferté-Macé, France: Éditions Louis Pariente. 139 pages.
15. The Human Tissue Act 2004 (Commencement No. 2) Order 2005; Human Tissue Authority
16. Hillorst, M.T., Directed Altruistic Living Organ Donation: Partial but not Unfair. Ethical Theory and Moral Practice, 2005. 8: 197-215.

### **3. Argumentaire des transplantateurs autour du don altruiste**

**Title:** Cross-Cultural Study of Transplant Physicians' Views on Living Altruistic Donation.

Marie-Chantal Fortin, M.D., FRCPC<sup>1,2</sup>; Marianne Dion-Labrie, M.A.<sup>2</sup>; Hubert Doucet, Ph.D.<sup>2</sup>

1. Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Transplant Division, Université de Montréal, 1560 Sherbrooke Street East, Montreal, Québec, H2L 4M1, Canada

2. Bioethics Department, Université de Montréal, P.O. Box 6128, Downtown Station, Montreal, Québec, H3C 3J7, Canada

**Keywords:** living altruistic donation, renal transplantation, bioethics, qualitative research

**Abbreviations:**

LAD: living altruistic donation.

### **3.1. Abstract**

In recent years, a new type of living donor has been identified: the living altruistic donor. At present, there is no program of living altruistic donation in Québec, but it is not legally prohibited. In France, this type of living donation is forbidden by law.

The aim of this study is to report transplant physicians' attitudes regarding the issue of living altruistic donation in two different contexts, France and Québec.

A total of 27 French and 19 Québec renal transplant physicians and surgeons took part in individual, qualitative, semi-structured interviews. The content of these interviews was analyzed using the method for qualitative data analysis described by Miles and Huberman.

Despite their different experiences and attitudes regarding living altruistic donation, the French and Québec transplant physicians expressed similar concerns about and arguments in favour of the practice.

### 3.2. Introduction

In recent years, a new type of living donor has been identified: the living altruistic donor. This type of living donor is neither genetically nor emotionally related to the organ recipient. Many US transplant centers are performing renal transplantations with organs from such donors. (Crowley-Matoka & Switzer, 2005; Gilbert et al., 2005; Jacobs et al., 2004; Jendrisak et al., 2006; Morrissey et al., 2005) They are not the only ones to have proceeded with living altruistic donation (LAD). For instance, in 2006, the United Kingdom amended its law on organ procurement to allow for LAD. (Human Tissue Authority, 2006) In Canada, only two provinces (Ontario and British Columbia) are performing transplantations from living altruistic donors. (BC Transplant, 2004; Toronto General Hospital, 2006) In Québec, Canada's French-speaking province, there is currently no LAD program, but the issue is the subject of heated debate within the transplant community. In France, even though the law has recently broadened the range of potential living donors, this type of living donation is strictly prohibited. ("Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1," 2004)

Cultural, legal and social factors influence and determine practices, trends and ethical stances with regard to transplantation. LAD is no exception. Since LAD is mostly a North American phenomenon, it is not surprising to see that most of the arguments in the debate come from the United States. The proponents of LAD argue that it is a way to address organ shortage; it respects donor autonomy; and it reduces societal costs related to renal replacement therapy. Opponents of LAD express concerns about the commodification of organs; morbidity and mortality related to the nephrectomy; and the threat to potential donors' psychological well-being. (Broyer & Affleck, 2000; Evans, 1989; Kaplan & Polise, 2000; Levinsky, 2000; Ross, 2002, 2006) In spite of this extensive literature, however,

there has surprisingly been no qualitative study describing transplant physicians' views on the issue, and how cultural and legal settings may shape such views.

We conducted a cross-cultural comparative study on transplant physicians' concerns about and arguments in favour of LAD. To do so, we chose two geographical settings (France and Québec), which share some cultural characteristics such as language and socialized healthcare systems, but which also differ in terms of their laws and transplantation practices. This cross-cultural qualitative study had two main objectives: (i) to gain an in-depth understanding of Québec and French transplant physicians' concerns about and arguments in favour of LAD; and (ii) to identify areas of consensus, unaffected by the socio-cultural backgrounds of the healthcare specialists, which could provide valuable empirical data for the development of international clinical and ethical guidelines for LAD.

### **3.3. Subjects and methods**

A qualitative approach was adopted in this study, because it allowed us to elucidate the beliefs and meanings physicians associated with issues related to LAD. (*The Sage Handbook of Qualitative Research*, 2005) There are many methods and approaches described in qualitative research. (*The Sage Handbook of Qualitative Research*, 2005) This study followed a descriptive-interpretative approach.

Respondents had to be nephrologists or surgeons involved in the field of renal transplantation in France and Québec. In Québec, physicians from all seven hospitals where renal transplantation is performed were contacted; 19 agreed to participate in the study. In France, transplant physicians were recruited using a combination of the investigators' contacts and the snowball technique. (Miles & Huberman, 1984) Transplant physicians working in Paris, Toulouse, Nantes, Lyon and Amiens were contacted. The French

hospitals were chosen because they had different practices in terms of living donation. A total of 27 transplant physicians agreed to participate. The characteristics of the respondents are summarized in Table 1. The number of French and Québec participants was sufficient to achieve data saturation within each of the two samples. (*The Sage Handbook of Qualitative Research*, 2005) The institutional review board of the Université de Montréal approved the study and all the participants gave their informed consent.

The study used semi-directed interviews as the data-gathering instrument. The 46 interviews were performed by the same investigator (MCF) between October 2004 and December 2005. The interview began with six clinical vignettes depicting fictitious potential living altruistic donors, and respondents were asked to describe and explain their attitudes toward these potential donors. Following the presentation of the clinical vignettes, participants were asked to answer to open-ended questions. The interviews lasted approximately 60 minutes each, and were audiotaped and transcribed before being analyzed.

Interview transcripts were analyzed using the content and thematic analysis method described by Miles and Huberman. (Miles & Huberman, 1984) Employing this method, the investigators: (i) established a list of themes which constituted the coding frame; (ii) read the transcripts and sorted them according to this coding frame in order to create a more abstract frame of analysis; (iii) added new themes or categories as they emerged from the transcripts; (iv) organized these categories into figures, charts or matrices; and (v) drew corresponding conclusions. The computer software N'Vivo (version 2.0) was used for the qualitative analysis. An independent and skilled researcher coded 10% of the raw data and the rate of coding agreement was subsequently assessed.

### 3.4. Results

#### 3.4.1. Transplant physicians' concerns about LAD

French and Québec transplant physicians' concerns about LAD may be categorized according to four themes: LAD seems suspect; LAD may cause social harm; LAD may affect donors' well-being; and LAD puts too onerous a burden of responsibility on physicians. The French transplant physicians added two other concerns which are specific to their environment: LAD infringes the law, and transplant physicians should not perform transplantations at any price. These positions on the part of the French physicians are easily understandable, since LAD is strictly prohibited by law in France and living organ donation is often viewed as a stopgap solution. (Carvais, 2005; Casagrande & Déliot, 2005; Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1," 2004) In the following paragraphs, we will take a closer look at the transplant physicians' three categories of concern about LAD, as summarized in Table 2.

##### 3.4.1.1. *LAD is suspect*

Nearly all French and Québec transplant physicians expressed some distrust toward the LAD process. They found LAD to be suspect for a variety of reasons. First of all, they questioned donors' motives for wanting to donate altruistically. Many of the physicians feared that donors' altruism might conceal other motives or a hidden agenda.

French nephrologist: "What's astonishing is what motivates people to give up such an important part of themselves, at any price. It's a curious decision, since they run the risk of compromising their own health in the process."

Québec surgeon: "I think the reason it seems so strange is because most people can't understand why a person would want to do this."

Transplant physicians also listed a number of unacceptable motives for donating altruistically: a desire for redemption associated with LAD; expectation of secondary

rewards (e.g. money, job, emotional ties); the belief that LAD will cure a psychiatric condition like depression; and the hope that LAD will improve one's self-esteem.

Another reason why LAD may appear suspect is the fear that it might be associated with psychiatric pathology; in other words, that living altruistic donors are psychologically unbalanced. Only one transplant physician believed that LAD was synonymous with insanity. Others did not believe that LAD implied some sort of psychiatric pathology, but they did believe that between 33% and 90% of potential living donors would be refused on the basis of their psychiatric profile.

Participants also claimed that LAD was suspect because informed consent is difficult to obtain with this type of living donation; psychological pressures between the donor and the recipient may occur before and after the donation; the recipient might refuse an organ from a living donor; and LAD is a sacrifice.

#### *3.4.1.2. Social harm associated with LAD.*

Participants feared that going ahead with LAD may be entailing various forms of social harm. One would be the slippery slope leading to the commodification of organs. Another is the issue of resource allocation. Many Québec transplant physicians and some of their French colleagues were worried about the resources necessary to screen and assess potential altruistic donors in a context of scarce healthcare resources. They wondered whether it was all worth it.

Québec nephrologist: "In the case of LAD, a lot of resources will be allocated for a very small number of suitable donors. This, for me, would be the only obstacle in implementing an LAD program here, given the scarcity of resources in our healthcare system . . . ."

The other concern is the hypothesis that proceeding with LAD might have a negative impact on other types of donation, such as deceased or living related donation. Finally, a

small percentage of participants were concerned about equity and the best use of organs from living altruistic donors.

#### *3.4.1.3. LAD and donors' well-being.*

A significant number of French and Québec transplant physicians were worried about the medical risks associated with LAD. For a surgeon, recovering an organ from a living donor is the most stressful type of surgery. There are also long-term risks associated with nephrectomy. This is all the more worrying since life expectancy rates among the general population are on the rise. Moreover, some of the participants felt that donors expose themselves to these risks without standing to realize any tangible benefits. Another concern toward was that LAD goes against the principle of the physician's ethical imperative not to cause harm. Some physicians even felt that, in agreeing to have a kidney procured, living altruistic donors are committing a form of self-inflicted injury. Finally, some feared that the living altruistic donors might regret their decision after the fact.

### **3.4.2. Arguments in favour of LAD**

There were five major themes in the arguments advanced by transplant physicians in support of LAD: respect for donors' autonomy; donors' well-being following LAD; utility; the absence of relationship between donor and recipient; and altruism. These views are summarized in Table 3.

#### *3.4.2.1. Respect for donors' autonomy.*

Respect for donors' autonomy was a main argument offered in support of LAD. It is not, however, without conditions. To ensure that the donor's wishes are respected, s/he should be informed of all risks associated with the donation and should have acceptable motives. Acceptable reasons for wanting to donate altruistically are: the desire to alleviate the current shortage of organs; the wish to contribute to society or help another person; the

donor's past contact with illness or the donor knowing somebody who died while waiting for a transplant; and the donor seeing the donation as a way to give meaning to his or her life.

#### 3.4.2.2. *Utility.*

An important argument in favour of LAD was utility. Many French and Québec transplant physicians raised the issue of organ shortage to support living altruistic donation, even though they acknowledged that the number of organs from living altruistic donors will probably not be sufficient to overcome this shortage. Some mentioned that with more available organs, they will be able to perform more pre-emptive transplantation and fewer patients will have to undergo dialysis before being transplanted.

Québec nephrologist: “(. . .) we don't have enough kidneys to go round . . . . It's not like two or three altruistic donors a year is going to make a huge difference, but it will make a small difference.”

Another argument was that we will have better outcomes in terms of graft survival with living donors than with deceased donors, especially since the proportion of older and marginal deceased donors has increased substantially in recent decades. The superior quality of these organs will also decrease the number of successive transplantations.

Finally, some transplant physicians suggested that proceeding with an LAD program may reduce illegal organ selling or transplant tourism. Indeed, if more organs are made available for transplantations, patients on the waiting list might be less likely to seek other alternatives such as buying an organ.

#### 3.4.2.3. *Donors' well-being.*

Although some participants were concerned about the lack of benefits for living altruistic donors, others acknowledged that there may be psychological benefits associated with the act. These benefits can take the form of a feeling of happiness from doing a good

deed, or increased self-esteem. Some mentioned that in the case of LAD, where there is no relationship between donors and recipients, donors may idealize the impact of the transplantation on the recipient's life and create a fantasy. Since donors remain anonymous, they are unaware of all the medical and psychological complications that may occur following the transplantation. Donors imagine they have given a person a second lease on life, and might feel heroic, with enhanced self-esteem and/or psychological well-being.

Some participants supported LAD, because they considered it a low-risk medical procedure. A few participants also mentioned that LAD is acceptable in renal transplantation since kidneys are dual organs.

#### *3.4.2.4. Other arguments in favour of LAD.*

Some participants were favourably disposed toward LAD because, unlike living related donation, there is no relationship between the donor and the recipient. This absence of relationship rules out the possibility of pressure to donate and resulting complex affective relationships, and makes the donation truly altruistic.

For some transplant physicians, LAD is acceptable since it is part of the gift continuum. For them, LAD is similar to donating blood or gametes, doing volunteer work, and working with Doctors without Borders. Two French transplant physicians said their altruistic nature led them to support LAD.

### **3.5. Discussion**

All transplant physicians, regardless of their open-mindedness toward or reluctance to embrace LAD, voiced concerns along with arguments in favour of the practice. While they had reservations about the process of LAD, and were worried about donors' welfare and possible forms of social harm, they also emphasized positive aspects such as respect for donors' autonomy, donors' well-being following the donation, and the utility of LAD.

These conflicting viewpoints closely match those found in scientific articles on the topic of LAD. However, there are some issues that have not been as extensively debated in the literature, such as feasibility and whether an LAD program is worthwhile in the context of scarce resources. The transplant teams that have published articles on their experience have all mentioned the high number of patients that need to be screened and assessed before a donation can be made. (Gilbert et al., 2005; Jacobs et al., 2004; Jendrisak et al., 2006; Morrissey et al., 2005) Some of the transplant physicians in this study questioned the wisdom of proceeding with an LAD program instead of investing resources in deceased donation (heart beating and non-heart beating) and living donation. Some French and Québec physicians also wondered whether it was appropriate to have a LAD program when the refusal rate for deceased organ donations is around 30 to 40 per cent. To date, there has been no cost-benefit analysis of living altruistic donation and no study on the impact of LAD on other types of organ donation. Further studies are needed to evaluate these concerns.

Donors' reasons for donating are a major source of concern to transplant physicians, who identified what they considered to be acceptable and unacceptable reasons. Close examination of these viewpoints revealed that the line between the acceptable and unacceptable reasons is blurred. For instance, the physicians felt it was unacceptable for a donor to donate altruistically to boost his or her self-esteem, but that it was acceptable to do so in order to give meaning to his or her life. Paradoxically, the transplant physicians acknowledged that living donors may have more self-esteem after the donation, but considered it unacceptable for the living altruistic donor to anticipate this increased self-esteem. These assumptions are value judgements and need to be recognized as such. Moreover, it is worth noting that the transplant physicians considered donors' past contact

with illness, or with someone who died while waiting for a transplant, a good reason for donating. However, as Henderson found in her psychological assessments of potential living altruistic donors, there was more past experience with medicine or transplantation among potential altruistic donors who were considered psychologically unsuitable. (Henderson et al., 2003) Finally, concerns about donors' motives highlight the need to develop an expertise in donor assessment methods.

Utility is an important argument used to support LAD. In France and Québec, there are similar levels of organ shortage. However, nearly half the French physicians felt we should not use organ shortage to justify proceeding with an LAD program. This stance was not shared by Québec transplant physicians. There is probably a cultural factor at play here, stemming from certain differences in philosophical heritage. Québec is partly influenced by Anglo-Saxon consequentialist and utilitarian philosophical traditions, whereas France bears the stamp of its deontological and Kantian heritage.

Our study is limited because it was exploratory and it focused on French and Québec transplant physicians' views on LAD; the results cannot be generalized beyond these contexts. However, the study provides valuable insights into their fears and hopes regarding LAD, which could help to develop international guidelines in this area. It is also important to bear in mind that transplant physicians are a subculture, and their opinions and beliefs do not necessarily reflect those of their fellow citizens. Further studies are needed to find out what other members of transplantation teams, as well as patients and citizens, think of LAD.

### **3.6. Conclusion**

Living altruistic donation raises many complex ethical issues. This qualitative study provided us with information on sources of concern and arguments in favour of LAD

offered by French and Québec transplant physicians. As discussed, all participants in this study, regardless of their degree of open-mindedness toward or reservations about LAD, expressed a mixture of concern and optimism on the procedure. Their ambivalence reflects the serious thought they have given the matter. Their mixed viewpoints raise other issues for which we do not yet have any answers. The participants' narratives showed us that transplant physicians are not only worried about performing transplants, but also about the way it ought to be done, and the purpose of the entire transplantation process. Also, this study shed light on how legal, cultural and social settings may shape transplant physicians' ways of thinking. Finally, the concerns and favourable arguments expressed by the transplant physicians are sure to evolve as other transplantation teams worldwide write about their experience with LAD and provide empirical data to invalidate or confirm various assumptions.

Table 1

## Characteristics of Respondents

	French physicians N=27	Québec physicians N=19
<b>Medical specialty</b>		
Nephrologists	21	11
Surgeons	6	8
<b>Gender</b>		
Male	23	11
Female	4	8
<b>Milieus</b>		
Pediatric	9	3
Adult	17	13
Both	1	3
<b>Age (years)</b>		
Average	51	48
Range	29-68	33-67
<b>Years of practice</b>		
Average	21	17
Range	1-38	2-37
<b>Open to the idea of living altruistic donation</b>	14 (52%)	16 (84%)

**Table 2**  
**Concerns about LAD**

<b>Concerns</b>	<b>French Physicians N=27</b>	<b>Québec Physicians N=19</b>
<b>LAD = suspect</b>	26/27 (96%)	17/19 (89%)
1. Distrust of donor's motives		
2. Donor's psychological profile		
3. Informed consent difficult to obtain		
4. Pressures between donor and recipient		
5. LAD = sacrifice		
6. Recipient's refusal		
<b>Social harm</b>	22/27 (81%)	16/19 (84%)
1. Scarce resources		
2. Commodification		
3. Fair allocation of organs		
4. Negative impact on organ donation		
<b>Donor's well-being</b>	21/27 (78%)	13/19 (68%)
1. Medical risks		
2. Contravenes the "do no harm" principle		
3. Donor's regrets		
4. Absence of benefits		
<b>Medical responsibility</b>	2/27 (7%)	7/19 (37%)
<b>LAD = legal infringement</b>	3/27 (11%)	0
<b>No renal transplant at any price</b>	3/27 (11%)	0

Table 3

## Arguments in favour of LAD

Pros	French Physicians N=27	Québec Physicians N=19
<b>Respect for donor's autonomy</b> 1. Respect for donor's motives and values	21/27 (78%)	15/19 (79%)
<b>Utility</b> 1. Addresses organ shortage 2. Better outcomes 3. Economics 4. LAD limits organ trafficking	14/27 (52%)	15/19 (79%)
<b>Donor's well-being</b> 1. Psychological benefits associated with LAD 2. Low medical risk 3. Kidneys = dual organs	16/27 (56%)	10/19 (53%)
<b>No relationship between donor and recipient</b>	6/27 (22%)	4/19 (21%)
<b>Physician's idea of altruism</b> 1. Gift continuum 2. Altruistic participant	4/27 (15%)	7/19 (37%)

### 3.7. References

1. Crowley-Matoka M, Switzer G. Nondirected Living Donation: a Survey of Current Trends and Practices. *Transplantation* 2005;79(5):515-519.
2. Gilbert JC, Brigham L, Batty DS, Veatch RM. The Nondirected Living Donor Program: a Model for Cooperative Donation, Recovery and Allocation of Living Donor Kidneys. *American Journal of Transplantation* 2005;5:167-174.
3. Jendrisak MD, Hong B, Shenoy S, Lowell J, Desai N, Chapman W, et al. Altruistic Living Donors: Evaluation for Nondirected Kidney or Liver Donation. *American Journal of Transplantation* 2006;6:115-120.
4. Jacobs CL, Deborah R, Garvey CA, Kahn JP, Matas AJ. Twenty-Two Nondirected Kidney Donors: an Update on a Single Center's Experience. *American Journal of Transplantation* 2004;4:1110-1116.
5. Morrissey PE, Dube C, Gohh RY, Yango A, Gautam A, Monaco AP. Good Samaritan Kidney Donation. *Transplantation* 2005;80(10).
6. Human Tissue Authority. Code of Practice - Donation of Organs, Tissue and Cells for Transplantation. In: Department of Health of United Kingdom; 2006. p. 34.
7. Toronto General Hospital. Canada's First Anonymous Living Liver Donor at TGH. 2006.
8. BC Transplant. BC Transplant Society Performs Canada's First Living Anonymous Donor Transplant. 2004.
9. Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1. 2004.
10. Kaplan BS, Polise K. In Defense of Altruistic Kidney Donation by Strangers. *Pediatric nephrology* 2000;14(6):518-522.
11. Broyer M, Affleck J. In Defense of Altruistic Kidney Donation by Strangers: a Commentary. *Pediatric nephrology* 2000;14(6):523-524.
12. Levinsky NG. Organ Donation by Unrelated Donors. *New England Journal of Medicine* 2000;343(6):430-432.
13. Evans M. Organ Donations Should not be Restricted to Relatives. *Journal of Medical Ethics* 1989;15:17-20.

14. Ross LF. Solid Organ Donation Between Strangers. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 2002;30:440-445.
15. Ross LF. The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2006;16(2):151-172.
16. *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Third ed. Thousands Oaks: Sage Publications; 2005.
17. Miles MB, Huberman MA. *Qualitative Data Analysis: A Source Book of New Methods*. First ed. Newbury Park, CA: SAGE publications; 1984.
18. Carvais R. Problèmes juridiques des transplantations à partir de donneurs vivants. *e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie* 2005;4(1):23-28.
19. Casagrande A, Déliot C. *Questions éthiques autour du donneur vivant*. La Ferté-Macé, France: Éditions Louis Pariente; 2005.
20. Henderson AJZ, Landolt MA, McDonald MF, Barrable WM, Soos JG, Gourlay W, et al. The Living Anonymous Kidney Donor: Lunatic or Saint? *American Journal of Transplantation* 2003;3(2):203-213.

#### **4. Anonymat et don dirigé**

**Title:** Anonymous and Non-Directed: Prerequisites for Living Altruistic Donation?

The Views of Transplant Physicians from France and Québec

Marie-Chantal Fortin, M.D., FRCPC<sup>1,2</sup>; Marianne Dion-Labrie, M.A.<sup>2</sup>; Marie-Josée Hébert, M.D., FRCPC<sup>1</sup>; Marie Achille, PhD<sup>3</sup>; Hubert Doucet, Ph.D.<sup>2</sup>

1. Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Transplant Division, Université de Montréal, Canada
2. Bioethics Department, Université de Montréal, Canada.
3. Department of Psychology, Université de Montréal, Montréal, Canada.

#### **4.1. Abstract**

It can be argued that living altruistic donors should remain anonymous and should not express preferences in the selection of organ recipients. This study aimed to describe the views of transplant physicians in France and Québec regarding these issues.

A total of 27 French and 19 Québec renal transplant physicians took part in individual, semi-directed interviews.

Almost all of the physicians agreed that anonymity is mandatory in living altruistic donation (LAD). Regarding the issue of directed donation, most of the French physicians (78%) were opposed to any form of the practice, compared to only a third of their Québec colleagues (32%).

These results afford a better understanding of these complex issues in two different cultural contexts, and will be useful in the development of international guidelines for LAD.

## 4.2. Introduction

The current shortage of organs from deceased donors prevents most end stage renal disease patients from being transplanted. Increasing donations from living donors is one way to address this shortage. In the past decade, a new type of living donor has been identified—the living altruistic donor, the non-genetically and non-emotionally related donor, also named the Good Samaritan donor. This living organ donation is qualified as altruistic because it is a benevolent act from an anonymous stranger to another anonymous stranger and there are no tangible benefits for the donor.

Around 60% of US transplant centres currently accept living altruistic donors. (Rodrigue et al., 2007) Although living altruistic donation (LAD) is not legally prohibited in Canada, only two provinces (Ontario and British Columbia) are accepting organs from this type of donor. (BC Transplant, 2004; Wright et al., 2007). In Québec, there is currently no LAD program for renal transplantation, and the issue is the subject of debate within the transplant community. In France, the legal definition of potential living donors has been recently expanded, but LAD is still prohibited. (Carvais, 2005; Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1," 2004) ("Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1,") This type of living donation raises a variety of ethical questions, particularly on the topics of anonymity and directedness.

There have been no previous empirical studies on transplant physicians' views regarding anonymity and directedness in LAD. Existing LAD programs simply assume that anonymity between the living altruistic donor and recipient will be maintained prior to the transplantation. (BC Transplant, 2004; Jacobs et al., 2004; Jendrisak et al., 2006; Morrissey et al., 2005). In terms of directed donation, only one American transplant center,

the Rhode Island Hospital, published their experience in allowing donors to direct their kidney to a particular individual or member of a social group. (Morrissey et al., 2005)

The aim of this study was to compare the opinions of transplant physicians on anonymity in LAD and directedness towards a social group in two different geographical settings: France and Québec. We chose these contexts because they share some cultural and social characteristics (for instance, language and a socialized healthcare system), and they have similar rates of deceased donation. However, they differ in terms of their respective laws and transplantation practices. We opted to gather transplant physician's opinions because they are significantly involved in living organ donation policies. In France and Québec, transplant physicians participate on committees that set out guidelines that influence the legal settings. Moreover, the transplant physician is the first person exposed to living altruistic donors' demands and they can accept or refuse to assess the donors.

The results of the study shed light on transplant physicians' views on the complex issues of anonymity and directed donation in LAD, and also show how legal, cultural and social contexts might influence their perspectives.

### **4.3. Subjects and methods**

The qualitative study was carried out between October 2004 and December 2005 in several hospitals in Québec and France. Respondents had to be nephrologists or surgeons involved in the field of renal transplantation in either setting. In Québec, 22 physicians from all seven hospitals where renal transplantation is performed were contacted; 19 agreed to participate in the study. In France, 29 transplant physicians working in different cities were contacted; a total of 27 agreed to participate. The characteristics of the respondents are summarized in Table 1. The number of French and Québec participants was sufficient to achieve data saturation within each of the two samples. (*The Sage Handbook of*

*Qualitative Research*, 2005) The institutional review board of the Université de Montréal approved the study and all participants gave their informed consent.

The study used semi-directed interviews. These results come from a larger study aimed at exploring transplant physicians' attitudes toward the issue of LAD. (Fortin, Dion-Labrie, & Doucet, 2007; Fortin, Dupré-Goudable, Dion-Labrie, & Doucet, 2007) The issues of anonymity and directed donation were raised using clinical vignettes describing fictitious living altruistic donors, as well as open-ended questions.

Interview transcripts were analyzed using the content and thematic analysis method described by Miles and Huberman. (Miles & Huberman, 1984) The computer software N'Vivo (version 2.0) was used for the qualitative analysis. An independent researcher coded 10% of the raw data, and the rate of coding agreement was subsequently assessed.

## **4.4. Results**

### **4.4.1. Anonymity and LAD**

All of the transplant physicians from Québec and 25 out of the 27 from France felt that anonymity was a mandatory requirement for LAD. Only two French respondents had different stances on the issue of anonymity. For one, LAD made no sense: living donation is only ethically acceptable between related persons; the issue of anonymity is therefore irrelevant. The other French physician considered it impossible to maintain anonymity in a country the size of France. He believed that recipients and donors would inevitably try to find each other. Moreover, he questioned the assumption that an individual would agree to donate his or her kidney without knowing who the recipient was.

Our analysis showed that transplant physicians supported anonymity for three main reasons: it is the standard, it protects and it facilitates. The arguments underlying these reasons are summarized in Table 2.

#### *4.4.1.1. Anonymity is the standard.*

For some transplant physicians, the concept of altruism goes hand in hand with anonymity and sometimes also with secrecy.

French nephrologist: “An altruistic donation would be an anonymous donation where, ultimately, the donor does not claim his or her act.”

In this context, only the living altruistic donor and physician would be aware of the donor’s identity. Consequently, the act could be considered genuinely altruistic, because the donor would not be looking for any form of social recognition.

French and Québec respondents also claimed that anonymity is an absolute condition for LAD: if either the recipient or donor were to refuse the condition of anonymity, it would be a valid reason to cancel the donation. Moreover, the donor and recipient should agree not to try to find each other after the procedure.

Finally, for one of the French physicians, anonymity is the standard in LAD because it is already a legal principle.

#### *4.4.1.2. Anonymity protects.*

Participants believed that anonymity should be maintained in LAD because it protects the donor’s privacy. It is also a safeguard against problematic situations such as organ trafficking or the search for additional benefits. Moreover, anonymity is a way to prevent problematic affective relations between donors and recipients. Finally, anonymity prevents discrimination—for instance, a donor directing his or her kidney to the most attractive patient or the one with the most compelling story. Anonymity also prevents donors from having regrets if the recipient turns out to be disagreeable or to have poor lifestyle habits.

Québec surgeon: “It’s easy for donors and recipients to idealize the other person and think . . . that they helped a young child, whereas in fact, it’s an

old man or something like that. They could wind up realizing they don't particularly like this person."

#### *4.4.1.3. Anonymity facilitates.*

Many of the transplant physicians felt that anonymity would facilitate the management of the recipient's feeling of indebtedness compared to a living related donation. Indeed, when recipients do not know their donors, it is easier for them to feel a non-specific form of gratitude; they are indebted to 'all of humanity.'

#### **4.4.2. Directed LAD**

One of the vignettes used by the investigator explicitly addressed the issue of directed donation to a social group. Participants had to state whether they would accept, refuse, or hesitate to accept as a potential living altruistic donor a Black person wanting to donate exclusively to another Black person. The issue of directed donation in a hypothetical LAD program was also raised in open-ended questions. The transplant physicians' attitudes are summarized in Table 3.

##### *4.4.2.1. Directed donation should be prohibited in LAD.*

More French transplant physicians were opposed to directed LAD than their colleagues in Québec. Respondents in both groups, however, felt that directed donation implied racism and discrimination. One Québec physician said it was unacceptable to select recipients according to their ethnicity, and felt that endorsing directed LAD would be equivalent to judging recipients' personal worth, which is not the physician's role. In the words of a French nephrologist, "Kidneys are not coloured; all patients on the waiting list, regardless of their ethnic origin, suffer the same way." Another French physician stated he could not accept any donation that seemed to involve a socially or legally prohibited form of discrimination.

Another argument against directed LAD is that it contravenes well-established allocation rules: the available kidney should go to the patient with the best immunologic match or with the greatest need, not to the one favoured by the donor. Consequently, donors should donate to a pool and leave it up to medical professionals to best allocate the organs.

Some participants argued that directed LAD is a contradiction in terms, since the act is no longer truly altruistic. In their view, altruism implies donating to anybody, not to a member of one's community.

Finally, many of the transplant physicians consulted in this study were opposed to directed LAD because they feared harmful consequences such as a breach of anonymity, a decrease in organ donation, and the possibility of donors seeking secondary gains.

#### *4.4.2.2. Directed donation should be allowed in LAD.*

The transplant physicians' opinions were divided as to whether or not directed donation should be allowed in all circumstances. Three of the physicians from France and two from Québec stated that directed donation should always be allowed, regardless of the donor's conditions, as it respects the donor's will and it means one more kidney in the pool.

For other physicians, directed LAD should only be allowed in certain circumstances, for instance, if the donor wants to donate to a child or a less-privileged individual. Some respondents noted that, statistically speaking, Black people are at disadvantage compared to Caucasians when it comes to receiving a kidney from a deceased donor. (Epstein et al., 2000) However, another of the Québec physicians described the following conundrum:

Québec nephrologist: "If a Caucasian wants to donate exclusively to another Caucasian, we'll call it racism. But if a Black person wants to donate exclusively to another Black person, we're more likely to accept it. It's strange, we're so afraid of being labelled racist, we're willing to accept more directed donations from the Black community."

#### *4.4.2.3. Ambivalence regarding directed LAD.*

Finally, some transplant physicians were ambivalent about directed LAD: on the one hand, they were opposed to the possibility of donors making their donations conditional; on the other, they knew that if they refused the conditions, they would lose a kidney.

## **4.5. Discussion**

### **4.5.1. LAD should be anonymous**

The general consensus regarding strict anonymity among the transplant physicians consulted in this study mirrors current practice in most LAD programs. Programs in the US, for instance, have made anonymity an absolute condition for donation. (Gilbert et al., 2005; Jacobs et al., 2004; Jendrisak et al., 2006; Morrissey et al., 2005) In addition, a 2002 US national conference report on the ethical issues around non-directed live kidney donations advised physicians to maintain anonymity between recipients and donors prior to the transplantation, because it would prevent donors from withdrawing their offer if they disapproved of the recipients. It was also seen as a way to prevent donors from seeking material compensation. (Adams et al., 2002) It is worth noting that anonymity before transplantation has always been maintained in the case of deceased organ donation.

The issue of whether or not anonymity should be mandatory after transplantation was not directly addressed in this study. Only two Québec physicians brought it up, stating that anonymity should be maintained at the start of an LAD program, but that it could subsequently be reassessed. Although the other participants did not directly address this issue, their views on anonymity in general suggest they would not be open to allowing the recipient and donor to meet after the transplantation. Further studies are needed to specifically address the issue of anonymity after transplantation. In the United States,

although anonymity is obligatory before transplantation, recipients and donors are allowed to meet one another after the transplantation, provided both parties consent to do so. No adverse events have been reported, although some donors have gone looking for their recipients without the prior agreement of the latter. (Jacobs et al., 2004; Jendrisak et al., 2006; Morrissey et al., 2005) This more flexible approach toward anonymity in LAD might reflect the importance of individual autonomy in American society or a more pragmatic mindset. It certainly raises questions as to why maintaining strict anonymity is such a *sine qua non* for donation in France and Québec.

Would lifting the condition of anonymity between the recipient and donor after the transplant lessen the quality of the gift? Does it open the door to all kinds of abuses from either donors or recipients? The views on anonymity described in this study can be linked to concerns about how recipients manage feelings of indebtedness, and the “tyranny of the gift” scenario, which occurs when an ongoing debtor-creditor relationship develops between a recipient and donor. (Fox & Swazey, 2001) In the case of strict anonymity before and after living altruistic donation, this potentially problematic dynamic between donor and recipient appears to be circumvented. Under such circumstances, some recipients may feel a ‘positive indebtedness’ that translates into a desire to give to people in general. (Godbout, 2006) We suggest that by informing all parties concerned about the risks of breaking anonymity, US centres that allow meetings between altruistic donors and recipients are both acknowledging this positive indebtedness, and trying to avoid a “tyranny of the gift” scenario. Concerns about recipients’ positive indebtedness were also expressed by the transplant physicians in this study who noted that it would be important, in an LAD program, to set up mechanisms allowing anonymous expression of recipients’ gratitude toward their donors.

As mentioned, many of the transplant physicians interviewed felt that anonymity and altruism were closely connected and that, without anonymity, LAD could no longer be considered an altruistic act. According to this perspective, few acts could be considered truly altruistic. Is the condition of absolute anonymity not an unrealistic expectation?

Finally, one of the reasons for supporting anonymous LAD is that anonymity is a safeguard, reinforced by the idea that transplant physicians are the gatekeepers of the transplant system. However, is this really a case of gatekeeping or rather of medical paternalism? Do members of the public and patients waiting for an organ have similar attitudes toward anonymity and LAD? Further studies are needed to explore these issues.

#### **4.5.2. LAD should be non-directed**

Both groups of respondents in this study agreed that directed donation to a member of a social group should not be permitted in all cases. However, more Québec transplant physicians were open to allowing a donation to be directed to, say, a member of an ethnic minority. For most of the French physicians, directed donation should always be prohibited, because no form of discrimination is acceptable. The French republican ideal, which upholds equality as the highest good and rejects any reference to ethnicity, might explain this position. (Zauberman & Lévy, 2003) In contrast, in North America, affirmative action is a well-established, if controversial principle. This might explain why almost a third of the Québec transplant physicians supported directed donation, provided the donor's preference was for a recipient from an ethnic minority. A US survey showed similar results in 2002: when members of the public were asked if it was acceptable for a stranger to direct his or her kidney to a member of a specific ethnic group, 28% agreed. (Spital, 2003)

Directed donation and anonymity seemed to be closely linked for the respondents. Indeed, one of the reasons for opposing directed LAD was the fear that it would breach the

mandatory condition of anonymity. Moreover, for many transplant physicians, an altruistic donation means anonymous and non-directed. To donate altruistically means to donate anonymously and privately for the good of humanity, not for personal gain. However, this is probably the highest level of altruism. McGee maintains it is a mistake to assume that most individuals can attain this level of altruism. In her opinion, living donors are more likely to donate to someone with whose needs and story they identify than to just anyone who needs an organ. Consequently, permitting directed LAD might increase the number of living organ donations. (McGee, 2005)

#### **4.6. Conclusion**

Living altruistic organ donation raises a number of thorny ethical questions around issues of anonymity and whether or not potential donors should be able to express preferences in the selection of recipients. This qualitative study reveals the positions and arguments of physicians from France and Québec regarding these two issues—positions that are embedded in their respective cultural, legal and social contexts. Since none of these transplant physicians are currently involved in an LAD program, they might have approached the issues with a greater degree of caution. Their overall preference was to maintain anonymity between the donor and recipient, and to prohibit directed donation at the start of an LAD program. If everything were to go well, the anonymity condition could be reassessed. Such views are likely to change to some degree as practices evolve and transplantation centres publish the results of their research. Moreover, these views might differ with other key players in transplantation, such as patients waiting for an organ and other healthcare providers, or with the public. Before establishing any guidelines on these issues, further studies aiming at exploring the views of the public, patients and other

transplant professionals regarding these issues are needed. The established guidelines must consider not only transplant physicians' views on these issues, but also social views.

## References

- Achille, M. (2002). Les enjeux psychologiques de la greffe d'organe. *Psychologie Québec*, 18-21.
- Adams, P. L., Cohen, D. J., Danovitch, G. M., Edington, R. M. D., Gaston, R. S., Jacobs, C. L., et al. (2002). The nondirected live-kidney donor: ethical considerations and practice guidelines. A national conference report. *Transplantation*, 74(4), 582-590.
- Agence de Biomédecine. (5 avril 2006). Quelques repères d'activité. Retrieved 5 avril, 2006, from <http://www.agence-biomedecine.fr/fr/presse/doc/fichesChiffresAgence.pdf>
- Agence de biomédecine. (2006, 20 août 2007). Rapport d'activités 2006 de l'Agence de biomédecine. Retrieved 17 septembre 2007, 2007, from [http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport\\_2006/organes/6\\_greffe\\_renale/6\\_2/6\\_2.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport_2006/organes/6_greffe_renale/6_2/6_2.htm)
- Ankeny, R. A. (2001). The Moral Status of Preferences for Directed Donation: Who Should Decide Who Gets Transplantable Organs? *The Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10, 387-398.
- Bacon, F. (2000). *La Nouvelle Atlantide* (M. Le Doeuff & M. Llasera, Trans. 2ième ed.). Paris: Flammarion.
- Barter, C., & Renold, E. (2000). "I wanna tell you a story": exploring the application of vignettes in qualitative research with children and young people. *International Journal of Social Research Methodology*, 3(4), 307-323.
- Bataille, G. (1967). *La Part Maudite*. Paris: Les éditions de Minuit.
- BC Transplant. (2004, 25 novembre ). BC Transplant Society performs Canada's first Living Anonymous Donor Transplant. Retrieved 22 décembre, 2005, from [http://www.transplant.bc.ca/press\\_main.htm#firstLAD](http://www.transplant.bc.ca/press_main.htm#firstLAD)
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). *Principles of biomedical ethics* (Première ed.). New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics. Fifth edition* (Fifth ed.). New York: Oxford University Press.
- Bibeau, G. (1994). La loi du don n'est que l'envers du don de la Loi. In F. R. Ouelette & C. Bariteau (Eds.), *Entre tradition et universalisme* (pp. 327-344). Québec: Institut Québécois de recherche sur la culture.
- Bibeau, G. (2006). La question du don dans le don d'organes: une perspective anthropologique. In S. De Plaen (Ed.), *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes* (pp. 79-101). Montréal: Éditions du CHU Ste-Justine.
- Blum, L. A. (2004). Égoïsme. In M. Canto-Sperber (Ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (4ième ed., Vol. 1, pp. 611-619). Paris: PUF.
- British Columbia Transplant Society. Living altruistic donation. Retrieved 5 avril, 2006, from [http://www.transplant.bc.ca/LADS\\_main.htm](http://www.transplant.bc.ca/LADS_main.htm)
- Broyer, M., & Affleck, J. (2000). In defense of altruistic kidney donation by strangers: a commentary. [Comment]. *Pediatric nephrology*, 14(6), 523-524.
- Caillé, A. (2004). Marcel Mauss et le paradigme du don. *Sociologie et sociétés*, 36(2), 141-176.
- Caillé, A. (2005). *Don, intérêt et désintéressement. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*. (Nouvelle édition augmentée ed.). Paris: Éditions La Découverte/Mauss.
- Carnavale, F., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.-J., et al. (2007). Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A

- comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8(4), 347-342.
- Carvais, R. (2005). Problèmes juridiques des transplantations à partir de donneurs vivants. *e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie*, 4(1), 23-28.
- Carvais, R., & Sasportes, M. (2000). *La greffe humaine. Incertitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre*. Paris: Presses universitaires de France.
- Casagrande, A., & Déliot, C. (2005). *Questions éthiques autour du donneur vivant*. La Ferté-Macé, France: Éditions Louis Pariente.
- Churchill, R. P., & Street, E. (2004). Is there a paradox of altruism? In J. Seglow (Ed.), *The ethics of altruism* (pp. 87-105). London: Frank Cass.
- Code civil du Québec(1991).
- Code de déontologie des médecins, R.S.Q., Cong. Rec.(2001).
- Comité Consultatif National d'Éthique. (2007, 17 septembre). Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Retrieved 24 septembre, 2007, from <http://www.ccne-ethique.fr/home.htm>
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2004). *Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie*. Gouvernement du Québec.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2006). *Supplément 2006 à l'Avis: Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie. Le don et la transplantation d'organes par échanges: considérations éthiques sur une nouvelle option*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Comte, A. (1966). *Catéchisme positiviste*. Paris: Garnier Flammarion.
- Crowley-Matoka, M., & Switzer, G. (2005). Nondirected living donation: a survey of current trends and practices. *Transplantation*, 79(5), 515-519.
- Cunningham, J., Cass, A., Anderson, K., Snelling, P., Devitt, J., Preece, C., et al. (2006). Australian nephrologist' attitudes towards living kidney donation. *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 21(5), 1178-1183.
- Decamps-Mini, D. (2004). Prélèvement et greffes d'organes. Une activité strictement encadrée. *Éthique & Santé*, 1(4), 189-193.
- Delmonico, F. L., & Council of the Transplantation Society. (2005). A report of the Amsterdam forum on the care of the live kidney donor: data and medical guidelines. *Transplantation*, 70(6 Suppl), S53-66.
- Delmonico, F. L., & Surman, O. S. (2003). Is this live-organ donor your patient. *Transplantation*, 76(8), 1257-1260.
- Derrida, J. (1991). *Donner le temps. I. La fausse monnaie*. Paris: Éditions Galilée.
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. In J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-112). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Dew, M., Jacobs, C. L., Jowsey, S. G., Hanto, R., Miller, C., & Delmonico, F. L. (2007). Guidelines for the psychosocial evaluation of living unrelated kidney donors in the United States. *American Journal of Transplantation*, 7(5), 1047-1054.
- Doise, W. (2006). Psychologie sociale. In S. Mesure & P. Savidan (Eds.), *Le dictionnaire des sciences humaines* (pp. 935-938). Paris: Presses Universitaires de France.
- Dossetor, J. B. (2005). *Beyond the Hippocratic Oath*. Edmonton: The University of Alberta Press.

- Doucet, H. (2006). La bioéthique, discipline ou pratique? In L. Thiaw-Po-Une (Ed.), *Questions d'éthique contemporaine* (pp. 466-490). Paris: Stock.
- Dupré-Goudable, C. (2006). La transplantation rénale à partir de donneur vivant en France: rétrospective d'un comité expert donneur vivant. In Colloque « La technologie en santé : fascination et fragilité ». Programmes de bioéthique de l'Université de Montréal (Ed.). Montréal.
- Engelhardt, H. T. (2005). Critical care: why there is no global bioethics. *Current Opinion in Critical Care*, 11, 605-609.
- Epstein, A. M., Ayanian, J., Keogh, J. H., Noonan, S. J., Armistead, N., Cleary, P. D., et al. (2000). Racial disparities in access to renal transplantation. *New England Journal of Medicine*, 343(21), 1539-1545.
- Établissement Français des Greffes. (2005). Le prélèvement et la greffe en France en 2003. La greffe rénale. Retrieved 25 mars 2005, from <http://www.efg.sante.fr/fr/rapport/rapport/partie2/p259-297.pdf>
- Evans, M. (1989). Organ donations should not be restricted to relatives. [Point of view]. *Journal of Medical Ethics*, 15, 17-20.
- Fehrman-Ekholm, I., Elinder, C.-G., Stenbeck, M., Tydén, G., & Groth, C.-G. (1997). Kidney donors live longer. *Transplantation*, 64(7), 976-978.
- Fehrman-Ekholm, I., Nordén, G., Lennerling, A., Rizell, M., Mjörstedt, L., Wrammer, L., et al. (2006). Incidence of End-Stage Renal Disease Among Live Kidney Donors. *Transplantation*, 82(12), 1646-1648.
- Finch, J. (1987). The vignette technique in survey research. *Sociology*, 21(1), 105-114.
- Fortin, M.-C., Dion-Labrie, M., & Doucet, H. (2007). Cross-Cultural Study of Transplant Physicians' Views on Living Altruistic Donation. In W. Weimar, M. Bos & J. van Busschbach (Eds.), *Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects. Towards a Common European Policy* (pp. In press). Lengerich: Pabst.
- Fortin, M.-C., Dupré-Goudable, C., Dion-Labrie, M., & Doucet, H. (2007). Élargissement du cercle de donneurs vivants et création des comités d'experts. Des transplantateurs français et la loi de bioéthique. *Éthique et santé*, 4, In press.
- Fournier, V. (2005). The balance between beneficence and respect for patient autonomy in clinical medical ethics in France. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14(3), 281-286.
- Fox, R. C. (1989). The sociology of bioethics. In *The sociology of medicine: a participant observer's view* (pp. 224-276). Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Fox, R. C. (1990). The Evolution of American Bioethics: a Sociological Perspective. In G. Weisz (Ed.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics* (pp. 201-217). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Fox, R. C. (1999). Is Medical Education Asking Too Much of Bioethics? *Daedalus*, 128(4), 1-25.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (1992). *Spare parts. Organ replacement in American Society*. New York: Oxford University Press.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (2001). *The courage to fail: A social view of organ transplants and dialysis* (3ième ed.). Piscataway, New Jersey: Transaction Publishers.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (2005). Examining American Bioethics: Its Problems and Prospects. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14, 361-373.
- Franklin, P. M., & Crombie, A. K. (2003). Live related renal transplantation: psychological, social, and cultural issues. *Transplantation*, 76(8), 1247-1252.

- Gabolde, M., Hervé, C., & Moulin, A. M. (2001). La transplantation avec donneur vivant et les lois de bioéthique. *La Presse Médicale*, 30(29), 1432-1436.
- Gilbert, J. C., Brigham, L., Batty, D. S., & Veatch, R. M. (2005). The nondirected living donor program: a model for cooperative donation, recovery and allocation of living donor kidneys. *American Journal of Transplantation*, 5, 167-174.
- Godbout, J. T. (1996). *Le langage du don*. Saint-Laurent: Fides.
- Godbout, J. T. (2000). *Le don, la dette et l'identité: homo donator vs homo oeconomicus*. Montréal: Boréal.
- Godbout, J. T. (2003). L'encyclopédie de l'Agora: La logique du don. Retrieved 8 mai, 2006, from [http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Don--La\\_logique\\_du\\_don\\_par\\_Jacques\\_T\\_Godbout](http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Don--La_logique_du_don_par_Jacques_T_Godbout)
- Godbout, J. T. (2004). L'actualité de l'"Essai sur le don". *Sociologie et sociétés*, 36(2), 177-188.
- Godbout, J. T. (2006). Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes. In S. De Plaen (Ed.), *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes* (pp. 59-78). Montréal: Éditions CHU Ste-Justine.
- Godbout, J. T. (2007). *Ce qui circule entre nous. Donner, recevoir, rendre*. Paris: Éditions du Seuil.
- Godbout, J. T., & Caillé, A. (1995). *L'Esprit du don* (Deuxième édition ed.). Montréal: Boréal Compact.
- Gohh, R. Y., Morrissey, P. E., Madras, P. N., & Monaco, A. P. (2001). Controversies in organ donation: the altruistic living donor. [Case Report]. *Nephrol Dial Transplant*, 16, 619-621.
- Gravel, S., Doucet, H., Bouthillier, M. E., Fournier, M., Laudy, D. M., & Battaglini, A. (2004). Les vignettes pour étudier la valeur de l'autonomie en santé publique. *Document inédit*.
- Gridelli, B., & Remuzzi, G. (2000). Current concepts: Strategies for making more organs available for transplantation. [Review]. *New England Journal of Medicine*, 343(6), 404-410.
- Griffin, J. (2004). Méta-éthique. In M. Canto-Sperber (Ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Vol. 2, pp. 1246-1252). Paris: Quadrige/PUF.
- Handbook of kidney transplantation*. (2005). (4ième ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Healy, K. (2006). *The last best gifts: Altruism and the Market for Human Blood and Organs*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hénaff, M. (2006). Don. In S. Mesure & P. Savidan (Eds.), *Le dictionnaire des sciences humaines* (pp. 294-296). Paris: Presses universitaires de France.
- Henderson, A. J. Z., Landolt, M. A., McDonald, M. F., Barrable, W. M., Soos, J. G., Gourlay, W., et al. (2003). The living anonymous kidney donor: lunatic or saint? [Clinical Trial]. *American Journal of Transplantation*, 3(2), 203-213.
- Hillorst, M. T. (2005). Directed altruistic living organ donation: partial but not unfair. *Ethical Theory and Moral Practice*, 8(1-2), 197-215.
- Hoffmaster, B. (1992). Can ethnography save the life of medical ethics? *Social Science and Medicine*, 35(12), 1421-1431.
- Hoffmaster, B. (2001a). Afterword. In B. Hoffmaster (Ed.), *Bioethics in Social Context* (pp. 221-227). Philadelphia: Temple University Press.
- Hoffmaster, B. (2001b). Introduction. In B. Hoffmaster (Ed.), *Bioethics in Social context* (pp. 1-11). Philadelphia: Temple University Press.

- Hoyer, J. (2003). A nondirected kidney donation and its consequences: personal experience of a transplant surgeon. *Transplantation*, 76(8), 1264-1265.
- Human Tissue Act, UK Laws(2004).
- Human Tissue Authority. (2006). *Code of Practice - Donation of organs, tissue and cells for transplantation*. Retrieved from.
- INSEE. (2006). Bilan démographique 2005. Retrieved 3 octobre, 2007, from [http://www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/IP1059.pdf](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/IP1059.pdf)
- Institut canadien d'information sur la santé. (2006). *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada de 1995-2004. (Rapport annuel de 2006)*. Ottawa: Institut Canadien d'information sur la santé.
- Institut de la statistique Québec. (2007, 25 septembre). Population, Québec et Canada, 1851-2006. Retrieved 3 octobre, 2007, from [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc\\_poplt/102.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/102.htm)
- Isoniemi, H. (1997). Living kidney donation; a surgeon's opinion. [Opinion]. *Nephrol Dial Transplant*, 12, 1828-1829.
- Jacobs, C. L., Deborah, R., Garvey, C. A., Kahn, J. P., & Matas, A. J. (2004). Twenty-two nondirected kidney donors: an update on a single center's experience. *American Journal of Transplantation*, 4, 1110-1116.
- Jendrisak, M. D., Hong, B., Shenoy, S., Lowell, J., Desai, N., Chapman, W., et al. (2006). Altruistic living donors: evaluation for nondirected kidney or liver donation. *American Journal of Transplantation*, 6, 115-120.
- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales: un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed.), *Les représentations sociales* (7ième ed., pp. 47-78). Paris: Presses Universitaires de France.
- Kahn, J. P., & Matas, A. J. (2002). What's special about the ethics of living donors? Reply to Ross et al. *Transplantation*, 74(3), 421-422.
- Kaplan, B. S., & Polise, K. (2000). In defense of altruistic kidney donation by strangers. [Review]. *Pediatric nephrology*, 14(6), 518-522.
- Kasiske, B. L., Ravenscraft, M., Ramos, E. L., Gaston, R. S., Bia, M. J., & Danovitch, G. M. (1996). The evaluation of living renal transplant donors: Clinical practice guidelines. *Journal of the American Society of Nephrology*, 7(11), 2288-2313.
- Kasiske, B. L., Snyder, J. J., Matas, A. J., Ellison, M. D., Gill, J. S., & Kausz, A. T. (2002). Preemptive Kidney Transplantation: The Advantage and the Advantaged. *J Am Soc Nephrol* %R 10.1097/01.ASN.0000013295.11876.C9, 13(5), 1358-1364.
- Kendrick, E., Singer, J., Gritsch, H. A., & Rosenthal, J. T. (2005). Medical and Surgical Aspects of Kidney Donation. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of Kidney Transplantation* (pp. 135-168). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Khajehdehi, P. (1999). Living non-related versus related renal transplantation - its relationship to the social status, age and gender of recipients and donors. *Nephrol Dial Transplant*, 14, 2621-2624.
- Kleinman, A. (1995). *Writing a tthe Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1999). Moral Experience and Ethical Reflection: Can Ethnography Reconcile Them? A Quandary for "The New Bioethics". *Daedalus*, 128(4), 69-97.
- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development: Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco: Harper and Row.
- Kohn, A. (1990). *The brighter side of human nature: Altruism and empathy in everyday life*. New York: Basic Bookdes.

- Kranenburg, L. W., Visak, T., Weimar, W., Zuidema, W., de Klerk, M., Hillorst, M. T., et al. (2004). Starting a crossover Kidney transplantation program in the Netherlands: ethical and psychological considerations. *Transplantation*, 78(2), 194-197.
- Kranenburg, L. W., Zuidema, W., Weimar, W., Passchier, J., Hilhorst, M., De Klerk, M., et al. (2006). One donor, two transplants: willingness to participate in altruistically unbalanced exchange donation. *Transplant International*, 19, 995-999.
- Landolt, M. A., Henderson, A. J. Z., Barrable, W. M., Greenwood, S. D., McDonald, M. F., Soos, J. G., et al. (2001). Living anonymous kidney donation: What does the public think? [Original article]. *Transplantation*, 71(11), 1690-1696.
- Landolt, M. A., Henderson, A. J. Z., Gourlay, W., McDonald, M. F., Soos, J. G., Barrable, W. M., et al. (2003). They talk the talk: surveying attitudes and judging behavior about living anonymous kidney donation. *Transplantation*, 76(10), 1437-1444.
- Landsberg, D. N. (2005, 19 mars). *Anonymous living donation in kidney transplantation - are you completely mad? Pro*. Paper presented at the Annual Scientific Meeting of the Canadian Society of Transplantation, Banff.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-390). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Laupacis, A., Keown, P., Pus, N., Krueger, H., Ferguson, B., Wong, C., et al. (1996). A study of the quality of life and cost-utility of renal transplantation. *Kidney International*, 50(1), 235-242.
- Leclercq, A., Manouil, C., & Jardé, O. (2006). Les prélèvements sur personnes vivantes en vue de don: apports de la loi de bioéthique du 6 août 2004. *Annales de Chirurgie*, 131(6-7), 359-360.
- Legifrance. (2002). LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé Retrieved 25 septembre, 2007, from <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>
- Legifrance. (2005). LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Retrieved 25 septembre, 2007, from <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0407815L>
- Lennerling, A., Forsberg, A., & Nyberg, G. (2003). Becoming a living kidney donor. *Transplantation*, 76(8), 1243-1247.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1995). *La recherche qualitative: Fondements et pratiques*. Montréal: Éditions nouvelles.
- Levinsky, N. G. (2000). Organ donation by unrelated donors. [Editorial]. *New England Journal of Medicine*, 343(6), 430-432.
- Lock, M. (2002a). Human body parts as therapeutic tools: contradictory discourses and transformed subjectivities. *Qualitative Health Research*, 12(10), 1406-1418.
- Lock, M. (2002b). *Twice dead : organ transplants and the reinvention of death*. Berkeley, California: University of California Press.
- Loi no 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(1994).
- Loi relative à la bioéthique. (2004). *Bioéthique et biotechnologies: Dictionnaire permanent*, 140, 6788-6824.

- Manaouil, C., Chatelain, D., Montpellier, D., Graser, M., & Jardé, O. (2005). New French legislation governing organ removals for therapeutic and scientific purposes. *Medicine and Law*, 24, 585-603.
- Matas, A. J. (2003, November 23, 2003). *Nondirected donation: An approach to reducing the waiting list*. Paper presented at the Canadian Transplant Forum: Living donor kidney transplant, Montreal.
- Matas, A. J., Garvey, C. A., Jacobs, C. L., & Kahn, J. P. (2000). Non directed donation of kidneys from living donors. [Sounding board]. *New England Journal of Medicine*, 343(6), 433-436.
- Matas, A. J., Jacobs, C., Kahn, J. P., & Garvey, C. (2004). Non directed kidney donation at the University of Minnesota. In T. Gutmann, A. S. Daar, R. A. Sells & W. Land (Eds.), *Ethical, legal, and social issues in organ transplantation* (pp. 195-200). Lengerich: Pabst.
- Mauss, M. (2004). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. In *Sociologie et Anthropologie* (Onzième ed., pp. 143-279). Paris: Presses Universitaires de France.
- McGee, E. M. (2005). Using personal narratives to encourage organ donation. *American Journal of Bioethics*, 5(4), 19-20.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (1984). *Qualitative data analysis: A source book of new methods* (Première ed.). Newbury Park, CA: SAGE publications.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives* (M. Hlady Rispal, Trans. 2nd ed.): De Boeck.
- Mill, J. S. (1998). Chapitre 2: Ce que c'est que l'utilitarisme. In *L'utilitarisme* (pp. 47-82). Paris: Champs-Flammarion.
- Molewijk, B., Stiggelbout, A. M., Otten, W., Dupuis, H. M., & Kieveit, J. (2004). Empirical data and moral theory. A plea for integrated empirical ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 55-69.
- Morrissey, P. E., Dube, C., Gohh, R. Y., Yango, A., Gautam, A., & Monaco, A. P. (2005). Good Samaritan Kidney Donation. *Transplantation*, 80(10), 1369-1373.
- Musschenga, A. W. (2005). Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 30, 467-490.
- Nagel, T. (1970). *The possibility of altruism*. Princeton: Princeton University Press.
- National Kidney Foundation. (2004). *National communication guidelines regarding communication among donor families, transplant candidates/recipients, non-directed living donors and healthcare professionals*. New York: National Kidney Foundation.
- Novaes, S. (1991). Don de sang, don de sperme: motivations personnelles et sens social des dons biologiques. In S. Novaes (Ed.), *Biomédecine et devenir de la personne* (pp. 265-288). Paris: Éditions du Seuil.
- Novaes, S. (1996). L'appel au don. *Autrement-Séries-Mutations-1989*, 163, 208-216.
- Ogien, R. (2004). Théorie. In M. Canto-Sperber (Ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Vol. 2, pp. 1938-1946). Paris: Quadrige/PUF.
- Okechukwu, C. N., Lopes, A. A., Stack, A. G., Feng, S., Wolfe, R. A., & Port, F. K. (2002). Impact of years of dialysis therapy on mortality risks and the characteristics of longer term dialysis survivors. *American Journal of Kidney Disease*, 39(3), 533-538.

- Oliner, P. M., & Oliner, S. P. (1996). Why risk one's life? In A. E. Komter (Ed.), *The Gift: an interdisciplinary perspective* (pp. 193-200). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Oliner, S. P., & Oliner, P. M. (1988). *The Altruistic Personality*. New York: The Free Press.
- Oliner, S. P., & Oliner, P. M. (1996). Moral Heroism and Extensivity. In A. E. Komter (Ed.), *The Gift: an interdisciplinary perspective* (pp. 201-209). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making :fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Science and Medicine*, 58, 2009-2022.
- Orfali, K., & Gordon, E. J. (2004). Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine*, 25, 329-365.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. In J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-209). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1. Retrieved 15 mars 2004, from <http://www.efg.sante.fr/fr/cdrom/code/t03ch01.htm>
- Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1. (2004). Retrieved 22 octobre, 2004, from [http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/revision\\_loi060804.pdf](http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/revision_loi060804.pdf)
- Québec-Transplant. (2005). Québec-Transplant: rapport annuel 2004-2005. Retrieved 28 mars, 2006, from <http://www.quebec-transplant.qc.ca/public.htm>
- Québec-Transplant. (2007, 22 avril). Les statistiques. Retrieved 3 octobre, 2007, from [http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant\\_fr/stats.htm](http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/stats.htm)
- Renaud, M., Bouchard, L., Kremp, O., Dallaire, L., Labadie, J. F., Bissou, J., et al. (1993). Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France. *Prenatal Diagnosis*, 13(691-706), 691-706.
- Rodrigue, J. R., Pavlakis, M., Danovitch, G. M., Johnson, S. R., Karp, S. J., Khwaja, K., et al. (2007). Evaluation living Kidney Donors: Relationship types, Psychosocial Criteria, and Consent Processes at US Transplant Programs. *American Journal of Transplantation*, 7, 2326-2332.
- Ross, L. F. (2002). Solid organ donation between strangers. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 30, 440-445.
- Ross, L. F. (2006). The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 16(2), 151-172.
- Ross, L. F., Glannon, W., Josephson, M. A., & Thistlethwaite, R. J. J. (2002). Should all living donors be treated equally? *Transplantation*, 74(3), 418-421.
- Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B. M., & Beauchamp, J.-L. (1995). *La bioéthique: ses fondements et ses controverses* (C. Ego, Trans.). Saint-Laurent, Québec: Éditions du nouveau pédagogique.
- Rubin, G. (2006). *Pourquoi on en veut aux gens qui nous font du bien*. Paris: Payot.

- Sadler, H., Davison, L., Carroll, C., & Kountz, S. L. (1971). The living, genetically unrelated, kidney donor. *Seminars in psychiatry*, 3(1), 86-101.
- The Sage Handbook of Qualitative Research*. (2005). (Third ed.). Thousands Oaks: Sage Publications.
- Santé Canada. (2001). Le don d'organes au Canada. from [http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiqués/2001/2001\\_36fbk1.htm](http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiqués/2001/2001_36fbk1.htm)
- Savoie -Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale - de la problématique à la collecte des données* (pp. 293-319). Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Scheper-Hughes, N. (2007). The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants. *American Journal of Transplantation*, 7(3), 507-511.
- Sinding, C. (2004). Utopie médicale. In D. Lecourt (Ed.), *Dictionnaire de la pensée médicale* (pp. 1180-1184). Paris: Presses Universitaires de France.
- Skorupski, J. (2004). Mill, John Stuart. In M. Canto-Sperber (Ed.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Vol. 2, pp. 1256-1266). Paris: Presses Universitaires de France.
- Société Francophone de Transplantation, & Agence de biomédecine. (2007). Réponses à l'enquête sur les relations comités donneur vivant – équipes de transplantation. Retrieved 26 septembre, 2007, from [http://www.transplantation-francophone.org/IMG/rtf/Reponses\\_enquete\\_comite\\_DV.rtf](http://www.transplantation-francophone.org/IMG/rtf/Reponses_enquete_comite_DV.rtf)
- Solomon, M. Z. (2005). Realizing bioethics' goals in practice: ten ways "is " can help "ought". *Hastings Center Report*, 35(4), 40-47.
- Spital, A. (1997). Ethical and policy issues in altruistic living and cadaveric organ donation. *Clinical Transplantation*, 11, 77-87.
- Spital, A. (2000). Evolution of attitudes at U.S. transplant centers toward kidney donation by friends and altruistic strangers. *Transplantation*, 69(8), 1728-1731.
- Spital, A. (2001a). Ethical issues in living organ donation: donor autonomy and beyond. [Opinion]. *American Journal of Kidney Disease*, 38(1), 189-195.
- Spital, A. (2001b). Public attitudes toward kidney donation by friends and altruistic strangers in the United States. *Transplantation*, 71(8), 1061-1064.
- Spital, A. (2003). Should people who donate a kidney to a stranger be permitted to choose their recipients? Views of the United States public. *Transplantation*, 76(8), 1252-1256.
- Stonington, S., & Ratankul, P. (2006). Is There a Global Bioethics? End-of-Life in Thailand and the Case for Local Difference. *PLOS Medicine*, 3(10), 1679-1682.
- Sugarman, J. (2004). The Future of Empirical Research in Bioethics. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 32, 226-331.
- Tarot, C. (2003). *Sociologie et anthropologie de Marcel Mauss*. Paris: La Découverte.
- Terasaki, P. I., Cecka, J. M., Gjertson, D. W., & Takemoto, S. (1995). High survival rates of kidney transplants from spousal and living unrelated donors. [Original articles]. *New England Journal of Medicine*, 333(6), 333-336.
- The authors for the live organ donor consensus group. (2000). Consensus statement on the live organ donor. *JAMA*, 284(22), 2919-2926.
- The Organ Procurement and Transplantation Network. (2007, 21 septembre). Living Donor Transplants By Donor Relation. Retrieved 1er octobre, 2007, from <http://www.optn.org/latestData/rptData.asp>
- Titmuss, R. (1997). *The gift relationship* (Original edition with new chapters ed.). Oxford: George Allen & Uniwin Ltd.

- Toronto General Hospital. (2006, 20 avril). Canada's first anonymous living liver donor at TGH. Retrieved 11 mai, 2006, from [http://www.uhn.ca/media/releases/2006/apr/Anon\\_Liver%20Donor.pdf](http://www.uhn.ca/media/releases/2006/apr/Anon_Liver%20Donor.pdf)
- UNESCO. (2005, 19 octobre). Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. Retrieved 2 octobre, 2007, from [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (Deuxième ed.). Bruxelles: Presses de l'Université de Montréal.
- van der Scheer, L., & Widdershoven, G. (2004). Integrated empirical ethics: loss of normativity? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 71-79.
- Veatch, R. M. (2000). *Transplantation ethics*. Washington D.C.: Georgetown University Press.
- Veloski, J., Tai, S., Evans, A. S., & Nash, D. B. (2005). Clinical Vignette-Based Surveys: A Tool for Assessing Physician Practice Variation. *American Journal of Medical Quality*, 20(3), 151-157.
- Wilkinson, T. M. (2003). What's not wrong with conditional organ donation? *Journal of Medical Ethics*, 29, 163-164.
- Wilkinson, T. M. (2007). Racist organ donors and saving lives. *Bioethics*, 21(2), 63-74.
- Wilks, T. (2004). The Use of Vignettes in Qualitative Research into Social Work Values. *Qualitative Social Work*, 3(1), 78-87.
- Wilson, E. O. (1987). *La sociobiologie* (P. Couturiau, Trans.). Monaco: Édition du Rocher.
- Wilson, E. O. (2004). *On human nature; with a new preface*. Cambridge: Harvard University Press.
- Wolfe, R. A., Asby, V. B., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y. C., et al. (1999). Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *New England Journal of Medicine*, 341(23), 1725-1730.
- World Health Organisation. (2003). Human organ and tissue transplantation. Report by the Secretariat. from [http://www.who.int/ethics/topics/human\\_transplant\\_report/en/print.html](http://www.who.int/ethics/topics/human_transplant_report/en/print.html)
- Wright, L., Faith, K., Richardson, R., & Grant, D. (2004). Ethical guidelines for the evaluation of living organ donors. *Canadian Journal of Surgery*, 47(6), 408-413.
- Wright, L., Ross, K., Abbey, S., Levy, G., & Grant, D. (2007). Living Anonymous Liver Donation: Case Report and Ethical Justification. [Case report]. *American Journal of Transplantation*, 7, 1032-1035.
- Zaner, R. M. (2003). *Ethics and the clinical encounter*. Lima, Ohio: Academic Renewal Press.
- Zauberman, R., & Lévy, R. (2003). Police, minorities and the French republican ideal. *Criminology*, 41(4), 1065-1100.
- Zimmerman, F. (2000). L'inhumanité de la bioéthique dans l'espace public français. *Anthropologie et Sociétés*, 24(2), 57-72.

**Table 1**  
**Characteristics of Respondents**

	French physicians N=27	Québec physicians N=19
<b>Medical specialty</b>		
Nephrologist	21	11
Surgeon	6	8
<b>Gender</b>		
Male	23	11
Female	4	8
<b>Milieus</b>		
Paediatric	9	3
Adult	17	13
Both	1	3
<b>Age (years)</b>		
Average	51	48
Range	29-68	33-67
<b>Years of practice</b>		
Average	21	17
Range	1-38	2-37
<b>Open to the idea of living altruistic donation</b>	14 (52%)	16 (84%)

**Table 2**  
**Transplant Physicians' Arguments Supporting Anonymity in Living Altruistic Donation**

	French physicians N=27	Québec physicians N=19
<b>Anonymity is the standard</b> 1. Altruism is anonymous 2. Anonymity is a condition for altruistic donation. 3. Anonymity is required by law.	8 (30%)*	8 (42%)
<b>Anonymity protects</b> 1. Anonymity protects the privacy of recipients and donors. 2. It is a safeguard against: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Organ trafficking</li> <li>▪ Search for secondary gains</li> <li>▪ Problematic relationships</li> <li>▪ Discrimination</li> </ul>	10 (37%)	12 (63%)
<b>Anonymity facilitates</b> 1. It alleviates recipients' feelings of indebtedness. 2. It makes it easier to manage a donor program.	10 (37%)	8 (42%)

\* The total percentage exceeds 100% because respondents could use more than one reason to justify anonymity in LAD.

Table 3

**Transplant Physicians' Attitudes Regarding Directed Living Altruistic Donation**

	French MDs N = 27	Québec MDs N = 19
<b>Opposed to directed donation in LAD</b>	21 (78%)	6 (32%)
<ul style="list-style-type: none"> <li>1. It implies racism and/or discrimination.</li> <li>2. It contravenes allocation rules.</li> <li>3. It is not altruistic.</li> <li>4. It might have harmful consequences.</li> </ul>		
<b>Support directed donation under all circumstances</b>	3 (11%)	2 (10%)
<ul style="list-style-type: none"> <li>1. It respects the donor's desires.</li> <li>2. It is one more kidney in the pool.</li> </ul>		
<b>Support directed donation under certain circumstances.</b>	1 (4%)	6 (32%)
<ul style="list-style-type: none"> <li>1. If the donation is to a child.</li> <li>2. If it favours less privileged patients on the waiting list.</li> </ul>		
<b>Ambivalent about directed donation in LAD</b>	2 (7%)	5 (26%)

## **5. Conclusion**

Ce chapitre a présenté les trois articles constituant ma thèse. Ils relatent une portion des résultats obtenus. Dans chacun des articles, il y a une discussion des résultats. Dans la prochaine section, je propose de pousser plus loin cette discussion.

## **Chapitre 6: Discussion**

### **1. Introduction**

Les transplantateurs rencontrés dans le cadre de ce projet de recherche ne sont pas demeurés indifférents face à la question du don altruiste. Celle-ci a suscité diverses réactions, réflexions et opinions. Dans la suite de la démarche entreprise, je voudrais exposer certains résultats obtenus lors des entretiens avec les transplantateurs. Compte tenu qu'il s'agit d'une thèse par articles, les résultats présentés dans chacun des articles ont déjà été discutés brièvement. Dans ce chapitre, afin de ne me pas me redire, je compte discuter des résultats de ce projet de recherche dans une perspective plus globale. Dans un premier temps, j'aborderai l'intérêt de la comparaison entre la France et le Québec. Par la suite, je confronterai les visions du don et de l'altruisme véhiculées par les transplantateurs avec les travaux de Jacques T. Godbout. Finalement, j'exposerai les forces et les limites de cette étude.

### **2. La comparaison entre la France et le Québec**

Afin de mieux dégager les résultats de l'étude menée, il apparaît important de décrire le contexte de la bioéthique française. Dans un deuxième temps, j'exposerai certaines études comparatives dans le domaine de la bioéthique entre l'Amérique du Nord et la France. Finalement, j'examinerai plus en détails certains résultats obtenus dans cette étude.

## **2.1. La bioéthique française**

Le but de ce présent exposé n'est pas de faire une comparaison exhaustive et historique de la bioéthique française et américaine. Sur ce sujet, je réfère le lecteur à un texte d'Hubert Doucet. (Doucet, 2006)

La bioéthique française se distingue de la bioéthique nord-américaine à plusieurs égards. En Amérique du Nord, la bioéthique est apparue dans les années 70 autour de questions relatives au respect des libertés individuelles. La bioéthique américaine a pour visée d'examiner comment les développements biomédicaux et technologiques peuvent respecter les droits des individus. En France, la bioéthique est née plus tardivement, au début des années 80, suite à la naissance du premier bébé éprouvette. La bioéthique française avait alors pour mission de juguler, grâce aux armes du droit et de la politique, les dangers posés à la société par le développement des nouvelles technologies du vivant, en l'occurrence la transplantation d'organes, la reproduction médicalement assistée et le clonage thérapeutique. Les lois de bioéthique, dont les premières datent de 1994, sont l'exemple de l'utilisation du droit pour répondre aux interrogations éthiques. Cette bioéthique française accorde un statut particulier au respect de la vie et du corps humain ; respect qui transcende la prise en considération de la subjectivité individuelle. Ainsi, Fournier, dans un article paru en 2005, dira que la liberté du sujet français débute là où la société en a décidé. Dans ce cadre, le médecin français doit se comporter selon les règles et les valeurs jugées acceptables par l'État. (Fournier, 2005; Zimmerman, 2000)

Une autre caractéristique fondamentale de la bioéthique française s'exprime par le biais du Comité Consultatif National d'Éthique, le CCNE. Cette instance, née en 1983 par

un décret présidentiel de François Mitterrand, correspond à un comité de sages chargé de se pencher sur des questions de génétique, d'éthique clinique et de santé publique. Bien qu'il n'ait pas de portée législative, ses avis influencent les pratiques. Ce comité, à la manière des institutions françaises, illustre une tendance centralisatrice à examiner les débats éthiques. Depuis ses débuts, le CCNE a rédigé 99 avis. Hormis un avis portant sur la non-commercialisation du corps humain paru en 1990, aucun n'avis ne porte spécifiquement sur le don entre vifs en transplantation d'organes solides. (Comité Consultatif National d'Éthique, 2007; Fournier, 2005; Zimmerman, 2000)

En résumé, la bioéthique française est reliée de très près au juridique et au politique. Ces deux instances déterminent les règles de bonnes pratiques que les intervenants et les praticiens doivent appliquer. Alors que le respect de l'autonomie et des droits individuels caractérise la bioéthique américaine, le respect de la dignité humaine, concept trouvant ses origines dans la philosophie kantienne, est au cœur même de cette bioéthique française. Ceci étant dit, la France a, dans les dernières années, fait plus de place à l'expression de la volonté du patient, comme en font foi les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et celle du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. (Legifrance, 2002, 2005)

## **2.2. Des exemples de comparaison**

Une tendance vers une globalisation et une universalisation de la bioéthique a marqué les dernières décennies. La méthode canonique en bioéthique, le principlisme, reconnaît une valeur universelle à ses principes. (Beauchamp & Childress, 2001) La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO illustre

aussi cette tendance (UNESCO, 2005). Plusieurs auteurs, dont Tristram Engelhardt critiquent cette globalisation de la bioéthique qui évacue la diversité morale. Selon Engelhardt, l'humanité a des préoccupations morales ou éthiques communes telles que la fin de vie, le début de la vie, la sexualité, etc., mais les façons de répondre ou d'encadrer ces questions diffèrent selon les cultures et les pays. Engelhardt préconise donc la reconnaissance des diverses bioéthiques et le respect de leurs façons de faire face aux désaccords moraux. (Engelhardt, 2005) Dans la même veine, des études empiriques, comme celle de Stonington sur la cessation de traitement en Thaïlande, montrent la nécessité de développer des concepts bioéthiques locaux de manière à répondre aux enjeux vécus dans la pratique. (Stonington & Ratankul, 2006) Les travaux empiriques peuvent contribuer à une meilleure compréhension des diverses bioéthiques et au développement de ces concepts. En effet, ces travaux comparent les pratiques dans le domaine de la bioéthique et remettent en cause les stéréotypes, les sens communs et les catégories déjà établies. De plus, ils montrent la complexité des situations éthiques et l'irréductibilité de la réalité des acteurs à des catégories manichéennes et dichotomiques. Comme l'affirmaient Fox et Swazey, ces travaux permettent d'éviter de sombrer dans le piège du provincialisme en éthique. (Fox & Swazey, 2005) Dans les deux dernières décennies, certains de ces travaux comparatifs ont analysé comment la France et l'Amérique du Nord, notamment les États-unis et le Québec, abordent ces différentes questions. À partir de trois de ces travaux, j'illustrerai l'apport et l'intérêt de poursuivre des études comparatives en bioéthique.

A la fin des années 80 et au début des années 90, Marc Renaud et ses collaborateurs ont comparé, à l'aide de sondages postaux, l'attitude des médecins québécois francophones

et anglophones avec celle des médecins français autour des questions de diagnostic prénatal et d'avortement. Les auteurs ont privilégié une étude comparative afin de mettre en lumière les rôles de la culture dans l'adoption et la mise en place de nouvelles technologies. Les répondants des trois groupes culturels rencontrés s'entendaient pour favoriser un avortement sélectif lors d'un diagnostic prénatal de trisomie 21. Pour les autres maladies génétiques ou malformations congénitales, les opinions variaient selon les groupes. Globalement, les médecins québécois anglophones étaient plus favorables à l'avortement sur demande et suite à un diagnostic d'une pathologie lors de l'amniocentèse que les médecins français et québécois francophones. Par ailleurs, ces médecins québécois anglophones, bien que plus favorables à l'avortement, rapportaient adopter une attitude plus neutre face à leurs patientes que les médecins québécois francophones ou français. Tant chez les médecins français et québécois, la perception subjective de la sévérité de l'affection était le facteur prédictif le plus important pour déterminer le caractère acceptable ou non de l'avortement. (Renaud et al., 1993)

Kristina Orfali, quant à elle, a comparé le processus décisionnel dans des unités de soins intensifs néonataux aux États-unis et en France. L'auteure faisait l'hypothèse qu'étant donné la tradition paternaliste des médecins français, les parents français avaient probablement peu de voix au chapitre dans les décisions de soins. En contrepartie, aux États-unis, compte tenu l'importance du principe d'autonomie, l'auteure s'attendait à ce que les parents soient très impliqués dans les décisions relatives aux soins de leurs bébés prématurés. Or, elle démontre bien, à l'aide d'une étude qualitative, qu'en réalité, les processus décisionnels ne sont pas aussi stéréotypés. En fait, les parents n'avaient pas voix

au chapitre des deux côtés de l'Atlantique. En France, les médecins ne consultaient souvent pas les parents sur la pertinence de l'arrêt de traitement, ils présentaient cette alternative comme la seule possible, alors qu'aux États-unis, les médecins n'offraient souvent pas la possibilité aux parents de cesser les traitements. Bien que les médecins des deux côtés de l'Atlantique faisaient preuve de « paternalisme », ils se différenciaient dans leur façon de concevoir les dilemmes éthiques et d'en arriver à une décision de traitement dans un contexte d'incertitude médicale importante. (Orfali, 2004)

Dans un autre article où l'auteure relate les résultats des entretiens faits auprès des parents de grands prématurés en France et aux États-unis, ceux-ci démontrent que les discours des parents faisant face aux défis posés par un bébé prématuré étaient les mêmes, peu importe le lieu de résidence. De plus, compte tenu que la responsabilité de la décision était, dans le contexte français, du domaine médical, les parents français vivaient souvent mieux le processus de deuil que les parents américains. Par ailleurs, d'autres facteurs, tels que l'organisation des soins, influençaient la perception des parents du processus décisionnel. (Orfali & Gordon, 2004)

Enfin, un chercheur québécois, Franco Carnevale a récemment étudié le rôle des parents dans le processus décisionnel aux soins intensifs pédiatriques en France et au Québec. Bien que l'étude ait démontré une plus grande implication des parents québécois dans les décisions de soins, certaines décisions étaient prises par les médecins. De plus, les parents français, moins impliqués dans les décisions pour leur enfant, se sont dits plus satisfaits du lien et de la communication établie avec leur médecin que les parents québécois. Cette étude, encore une fois, met en lumière la présence d'un certain

paternalisme de la part des médecins lors des décisions de soins en Amérique du Nord. Cependant, ce paternalisme, comme le démontre les propos des parents français n'est pas nécessairement délétère ou mal reçu par les parents. (Carnavale et al., 2007)

Ces trois études remettent en question les idées reçues et les préjugés. En effet, tant Orfali, que Renaud ou Carnevale ont démontré que le paternalisme médical n'est pas typiquement français, mais qu'il existe aussi bel et bien dans les contextes de soins québécois ou américains.

### **2.3. L'étude actuelle sur les représentations de transplantateurs français et québécois**

Ce projet de doctorat, qui a comparé les représentations de médecins transplantateurs autour de la question du don altruiste dans deux contextes différents, s'inscrit dans la même veine que les études présentées ci-dessus. Dans les prochaines lignes, je commenterai certains résultats obtenus, soit l'attitude générale face au don altruiste, la loi et les transplantateurs français, l'élargissement du cercle de donneurs vivants et l'intervention du comité expert, le recours à l'argument de la pénurie d'organes, la question du don dirigé et la préoccupation autour des ressources nécessaires à l'implémentation de programmes de don altruiste.

#### **2.3.1. Attitude face au don altruiste**

Tout comme dans les études citées ci-dessus, une des intuitions de recherche de la chercheuse principale était que, compte tenu la prédominance du principe d'autonomie en Amérique du Nord et la méfiance française face au donneur vivant, les transplantateurs

québécois seraient beaucoup plus favorables que les transplantateurs français à l'idée d'accepter des donneurs altruistes. Cette intuition se confirme dans les résultats. En effet, 16/19 (84%) des transplantateurs québécois et 14/27 (52%) des transplantateurs français se disaient en faveur de l'acceptation du donneur altruiste en transplantation rénale. S'il est vrai que plus de transplantateurs québécois étaient favorables, il est aussi étonnant de constater que plus de la moitié des transplantateurs français rencontrés étaient ouverts à ce type de don entre vifs. De plus, on aurait pu s'attendre à ce que les transplantateurs français aient peu recours à l'argument du respect de l'autonomie pour justifier leur position; or, ils l'utilisent autant que les transplantateurs québécois. Ce respect de l'autonomie du donneur est cependant conditionnel à l'information du donneur, une évaluation médicale et psychosociale adéquate et un geste de don qui s'inscrit dans une histoire de vie marquée par la générosité et l'altruisme. Le transplantateur, tant québécois que français, se reconnaissait aussi comme un agent moral autonome pouvant refuser les demandes lui paraissant dangereuses, exagérées ou douteuses de la personne devant lui. Les transplantateurs se préoccupaient aussi du devenir du donneur et des conséquences autres que médicales à ce don. À cet égard, des chirurgiens ont fait part de la nécessité de se sentir « confortable » avec leur décision d'accepter le donneur vivant altruiste. En effet, compte tenu que c'est eux qui effectuent le geste chirurgical du prélèvement d'organes sur cette personne saine, ils se sentaient beaucoup plus responsables que les néphrologues des potentielles complications pouvant survenir.

Bien que les transplantateurs respectent les désirs du donneur, ils font preuve d'un certain paternalisme lors de situations particulières. Une des vignettes mettait en scène une

mère monoparentale de deux enfants voulant donner un rein de façon altruiste au propriétaire de l'usine du village où habite cette mère. Plusieurs transplantateurs ont refusé cette demande de don altruiste. Une des raisons du refus était relative au statut monoparental de cette dame. En effet, on craignait pour le sort de ses enfants, sa situation économique et des regrets ultérieurs si un des enfants venait à nécessiter une transplantation.

Comme on peut le constater, le paternalisme et le respect de l'autonomie du donneur co-existent chez les médecins des deux côtés de l'Atlantique. L'attitude générale des transplantateurs français et québécois ne correspond pas aux stéréotypes véhiculés.

### **2.3.2. La loi et les transplantateurs**

Dans le discours des transplantateurs français, une importance est allouée à la loi comparativement au discours des transplantateurs québécois. Effectivement, certains transplantateurs français trouvaient, à prime abord, la question de recherche inintéressante compte tenu de l'interdiction légale de ce type de don entre vifs. Plusieurs avaient de la difficulté à faire abstraction du cadre législatif malgré un préambule reconnaissant l'interdiction du don altruiste en France mais invitant les transplantateurs à faire fi de ce cadre et à se projeter dans un futur où ils auraient à débattre de la question. Cette dernière ne constitue sans doute pas une simple vue de l'esprit. Il est, en effet, fort probable que les transplantateurs français aient à se prononcer dans un avenir rapproché sur cette modalité de don entre vifs étant donné que des pays européens avoisinants, tels que les Pays-Bas et la Grande-Bretagne, autorisent ce type de don entre vifs. ("Human Tissue Act," 2004; Kranenburg et al., 2004; Kranenburg et al., 2006) Une des raisons invoquées pour expliquer

la difficulté des médecins à discuter de la question venait du fait que la loi avait préséance étant donné qu'elle est le reflet de l'éthique et du dialogue social. La loi paraissait la solution aux problèmes éthiques. L'éthique semblait rimer avec loi. Ces propos illustrent bien l'importance du droit et du juridique dans les questions de bioéthique française. Par ailleurs, l'interdiction légale du don altruiste était aussi utilisée dans l'argumentaire en défaveur du don altruiste. Enfin, pour un nombre important de transplantateurs français (11/27), l'encadrement légal était une condition obligatoire à la mise en place d'un éventuel programme de don altruiste en France. Au Québec, en revanche, les transplantateurs étaient beaucoup moins enclins à réclamer un encadrement légal du don altruiste. En effet, seulement le tiers (6/19) souhaitait un encadrement quelconque (règles au sein de l'équipe, organisme de transplantation) et de ce nombre, seulement trois désiraient un encadrement spécifiquement légal.

Le recours à la loi et au droit dans le discours des transplantateurs français paraît surprenant à première vue pour un observateur nord-américain. Cependant, il peut facilement s'expliquer lorsqu'on replace la bioéthique française dans son histoire. Au Québec, fortement inspiré par la tradition nord-américaine, la loi et l'éthique sont deux entités distinctes mais complémentaires. Il est vrai que les débats en bioéthique influencent les processus législatifs et que les lois en place ont un rôle à jouer dans la délibération éthique. Cependant, pour d'autres sujets d'ordre bioéthique, la législation est désuète, silencieuse ou entre en conflit avec l'éthique. (Roy et al., 1995) Dans le cas du don altruiste entre vifs, la loi québécoise est silencieuse. En fait, hormis l'obligation pour le donneur vivant d'être majeur, apte et consentant à l'aliénation d'une de ses parties de son corps, la

loi québécoise ne spécifie pas quels sont les liens nécessaires entre le donneur et le receveur. ("Code civil du Québec," 1991) Ce fait peut expliquer pourquoi le droit et la loi ne sont pas des éléments très présents dans le discours des transplantateurs québécois.

### **2.3.3. Le cercle des donneurs vivants potentiels et le comité donneur vivant**

La révision de 2004 de la loi française de bioéthique a élargi le cercle de donneurs vivants potentiels. Dorénavant, les membres de la famille élargie, le conjoint et toute personne faisant preuve de deux années de vie commune avec le receveur potentiel peuvent être donneurs vivants. Auparavant, dans la loi de 1994, seuls les membres de la famille immédiate pouvaient être donneurs vivants et le conjoint ne pouvait être donneur que lors de situations d'urgence. Cette révision fait aussi intervenir un comité expert appelé aussi comité donneur vivant. ("Loi relative à la bioéthique," 2004)

Lorsque questionnés sur cet élargissement, la plupart des transplantateurs (15/26) sont favorables. Cependant, une portion considérable exprimait une ambivalence face à cet élargissement. Celle-ci était surtout liée à l'acceptation récente des conjoints comme potentiels donneurs vivants. L'ambivalence contraste avec la pratique en cours au Québec, où, depuis plusieurs années, les conjoints sont acceptés comme donneurs. En outre, les amis, les collègues de travail et les membres d'un même culte religieux peuvent être donneurs vivants. L'ambivalence des transplantateurs français diffère du consensus québécois à propos de cette pratique.

Les transplantateurs français se sont aussi montrés ambivalents par rapport aux comités experts ou comités donneur vivant. Il importe de noter, que sur les 12 transplantateurs s'étant prononcés sur la question, 10 ont été rencontrés avant les décrets

d'application ou au moment de la création des comités experts. Cette ambivalence est reliée à la composition, aux capacités réelles et au moment d'intervention de ce comité. De plus, certains craignaient que ce comité soit un frein au don entre vifs. Or cette crainte ne s'est pas avérée fondée, car selon les chiffres de l'Agence de Biomédecine, le nombre de donneurs vivants a augmenté de 25% en 2006. (Agence de biomédecine, 2006) Par ailleurs, la Société Française de Transplantation a récemment mené un sondage montrant que les centres de transplantation jugent globalement utiles les comités experts. Cependant, lors de refus, ceux-ci sont mal vécus par les équipes et sont grandement remis en question. De plus, les transplantateurs expriment aussi certaines réserves sur la composition des comités, la lourdeur et la bureaucratie associées. (Société Francophone de Transplantation & Agence de biomédecine, 2007)

L'intervention du comité expert dans le processus de don entre vifs traduit une méfiance du législateur français face au donneur vivant. Il importe de remarquer que les transplantateurs sont, pour leur part, méfiants et ambivalents face à ce comité. Au Québec, l'État n'intervient aucunement dans le parcours du donneur vivant. Les centres transplantateurs ont tout le loisir d'établir les critères d'éligibilité pour les donneurs vivants. La pratique française pose la question si l'État québécois n'aurait pas un rôle à jouer dans le parcours du donneur vivant.

#### **2.3.4. L'argument de la pénurie d'organes**

Le problème majeur associé à la transplantation d'organes est l'écart entre la demande toujours grandissante pour des organes et le nombre disponible. Bien que certains auteurs remettent en cause cette pénurie, il n'en demeure pas moins que les programmes de

transplantation doivent y faire face. (Carvais & Sasportes, 2000; Lock, 2002a; Scheper-Hughes, 2007) Le recours au donneur vivant peut être vu comme une façon de pallier la pénurie d'organes pour certains.

Dans l'argumentaire des transplantateurs québécois, la pénurie d'organes était souvent utilisée pour justifier le recours au donneur vivant altruiste. Même si le nombre annuel de donneurs altruistes risque d'être minime, les transplantateurs québécois croient qu'il vaut la peine d'explorer. En contrepartie, près de la moitié des transplantateurs français considèrent que la pénurie d'organes n'est pas en soi un argument justifiant le recours au donneur vivant altruiste. Est-ce une manifestation de la tradition kantienne française par opposition à une tradition utilitariste nord-américaine ? Est-ce le reflet d'une vision pragmatique du problème de pénurie d'organes par les transplantateurs québécois ?

### **2.3.5. Le don dirigé et les transplantateurs**

Le troisième article de la section résultats expose aussi une différence manifeste d'attitude entre les transplantateurs français et québécois. Cette différence se fait autour de la question du don altruiste dirigé vers un membre d'un groupe social particulier. Pour les transplantateurs français, diriger son don altruiste vers un groupe social ou une personne particulière n'est absolument pas recevable. Les transplantateurs québécois sont beaucoup plus partagés sur cette question. En effet, le tiers des transplantateurs trouvaient acceptable le don altruiste dirigé lorsque le receveur est un enfant ou un membre d'un groupe social défavorisé tel qu'une minorité ethnique.

La réponse des transplantateurs français est probablement empreinte de l'idéal républicain français. Cet idéal commande l'égalité entre les Français et il se traduit par un

rejet à toute référence à l'ethnicité ou à la religion de l'individu dans les statistiques nationales. (Zauberman & Lévy, 2003) De plus, certaines entrevues ont eu lieu lors des émeutes dans les banlieues à l'automne 2005 ; période faste en débats autour de la place des immigrants, du rôle des institutions dans l'intégration de ceux-ci, de l'absence de politiques de discrimination positive, etc. Ces événements ont pu aussi teinter les réponses des répondants.

En contrepartie, un tiers des transplantateurs québécois étaient favorables à l'idée d'un don altruiste dirigé vers un groupe social défavorisé dans la société. Cette attitude peut être attribuable, en partie, à la pratique acceptée et répandue en Amérique du Nord de la discrimination positive, appelée aussi action affirmative, qui consiste à procurer un traitement préférentiel à certains groupes sociaux défavorisés, tels que les Noirs, afin d'améliorer l'égalité des chances de chacun. (Singer, 1997, 53) Par ailleurs, la réponse des transplantateurs québécois est similaire aux résultats d'un sondage américain réalisé en 2002 auprès du grand public. En effet, dans cette étude, bien que 50% des gens s'opposaient à tout don dirigé, 36% jugeaient acceptable un don dirigé à un groupe ethnique ou religieux particulier. Lorsque que le chercheur abordait la question du don dirigé altruiste à un enfant, 74% des répondants étaient favorables. (Spital, 2003)

Une réponse surprenante de deux transplantateurs québécois avait trait à la conception du racisme. En effet, pour ces transplantateurs le fait de vouloir diriger son don à une personne de race noire n'avait pas le même caractère raciste qu'un blanc qui aurait voulu donner exclusivement à une personne de race blanche. Ces deux répondants tentaient de justifier leur réponse par le fait que les Noirs ont été grandement exploités dans l'histoire et

qu'encore aujourd'hui, ils étaient défavorisés dans nos sociétés. Cette acceptation de cette demande ethnique équivalait à un rachat pour les torts causés par l'histoire. Fait intéressant à noter, tous les répondants, tant français que québécois, étaient caucasiens. On est en droit de s'interroger si une personne d'une race noire ou d'une autre minorité aurait répondu différemment à cette question.

Par ailleurs, le don dirigé questionne à savoir si les organes prélevés en-dehors de toute relation affective ou génétique (sur donneur décédé ou vivant) sont des biens sociétaux ou des biens privés. (Ankeny, 2001) Pour certains auteurs, compte tenu la présence d'intermédiaires au don, les organes peuvent être considérés comme des biens sociétaux. En France, la présence de mesures telles que le consentement présumé laisse entrevoir une conception des organes comme des biens sociétaux. Dans ce cas, il est normal et compréhensible de récuser le don dirigé car il va à l'encontre d'une idée de la justice et de la solidarité. En contrepartie, si les organes sont considérés comme des biens privés, le don dirigé est tout à fait acceptable.

Finalement, pour Wilkinson, les transplantateurs doivent accepter le don dirigé par le donneur, même si les demandes du donneur peuvent être considérées racistes, car la possibilité de sauver des vies via la transplantation surpasse tout autre argument. En effet, cet argument supplante les arguments de justice, d'équité ainsi que les effets symboliques délétères associés à l'acceptation d'un don dirigé sur des critères racistes. Selon l'auteur, l'acceptation d'une telle pratique par les transplantateurs n'équivaut pas à sanctionner le racisme. Bien que le donneur n'agisse pas moralement, les bénéfices liés à la transplantation surpassent ces considérations. (Wilkinson, 2003, 2007) Chez les

transplanteurs rencontrés, l'argument de la pénurie d'organe était parfois invoqué pour témoigner d'une ambivalence face au don dirigé. En effet, pour ces répondants ambivalents, refuser un don dirigé correspondait à refuser un organe et donc refuser de diminuer la pénurie. Les quelques répondants ambivalents étaient tiraillés entre accepter une pratique douteuse à leurs yeux et la pénurie d'organes.

### **2.3.6. Préoccupations autour des ressources nécessaires à un programme de don altruiste**

La mise en place d'un programme de don altruiste exigera des ressources, tant humaines (infirmières, médecins, etc.) que matérielles. Cinq transplanteurs québécois se disaient préoccupés par les ressources nécessaires au bon fonctionnement d'un tel programme étant donné que le nombre de donateurs altruistes effectifs sera probablement faible. Ils mentionnaient l'importance primordiale de bien évaluer les besoins nécessaires avant d'aller de l'avant dans ce type de don entre vifs. On ne retrouve pas cette préoccupation chez les transplanteurs français.

À l'heure actuelle, aucune étude sur le don altruiste ne comporte une évaluation économique de la mise en place d'un tel programme. Le projet pilote de Vancouver, en cours depuis 2004, a pour but d'évaluer la faisabilité d'un tel programme. Selon les données sur leur site Internet, le projet est toujours en cours et les chercheurs n'ont pas encore publié leurs résultats. (British Columbia Transplant Society) Aux États-Unis, les centres ayant des programmes de don altruiste rapportent qu'entre 1% et 30% des personnes ayant manifesté un intérêt sont devenues des donateurs altruistes. (Gilbert et al., 2005; Jacobs et al., 2004; Jendrisak et al., 2006; Morrissey et al., 2005) Ce type de

programme représente beaucoup de ressources mises en place pour un faible taux de donneur.

Pourquoi les transplantateurs québécois se montrent-ils plus préoccupés par la question des ressources alors que les transplantateurs français gardent le silence à ce propos ? Je ne peux ici qu'avancer des pistes de réflexion. Tout d'abord, le contexte québécois de la santé est profondément marqué par les restrictions budgétaires, les listes d'attente et les pénuries de personnel. Il ne se passe pas une journée sans qu'un quotidien ou un journal télévisé n'aborde cette question. De plus, étant donné la possibilité prochaine d'un programme québécois de don altruiste, les transplantateurs québécois se sentent peut-être plus interpellés par le manque criant de ressources qu'ils vivent au quotidien. En revanche, en France, la mise en place d'un programme de don altruiste semble lointaine. En effet, la loi actuelle interdit ce type de don entre vifs et cette dernière ne sera révisée qu'en 2009.

## **2.4. Conclusion**

Cette recherche indique donc certaines différences dans le discours des transplantateurs français et québécois autour de la question du don altruiste. Ces différences font voir que la perception du don altruiste s'inscrit dans un contexte social, politique et culturel. Elles renvoient à des questionnements encore plus fondamentaux tels que la propriété du corps et la possibilité d'en disposer comme on a pu le constater autour de la question du don dirigé. Ces différences de discours entre les transplantateurs québécois et français peuvent nous amener à remettre en perspective les choix, les pratiques et les orientations établies au Québec.

Malgré ces différences, on retrouve des similarités dans les discours. Bien qu'on ait l'image du médecin français paternaliste, le discours du transplantateur français rencontré dans cette étude traduit une préoccupation pour le respect de l'autonomie du donneur. En contrepartie, le discours de médecins québécois reflète un certain paternalisme à quelques occasions. Ainsi, la réalité est beaucoup plus complexe et riche que ce que les stéréotypes ou les idées reçues nous laissent entrevoir. Les données de notre étude confirment celles des autres recherches ayant comparé la médecine québécoise et nord-américaine avec la médecine française.

Ultérieurement, il serait intéressant de confronter ces discours avec ceux de d'autres acteurs impliqués en transplantation (infirmières, patients en attente, public, etc.). Les transplantateurs constituent, en soi, un groupe culturel partageant certaines valeurs et conceptions communes. L'écriture de lignes de conduite ou de bonnes pratiques ne pourrait d'ailleurs se faire sans prendre en compte les points de vue de tous les acteurs. Les médecins transplantateurs sont une voix parmi plusieurs autres.

### **3. Le don, la dette et les transplantateurs**

Ce titre de section pastiche le titre d'un ouvrage de Jacques T. Godbout, *Le don, la dette et l'identité*. (2000) J'aborderai ici comment la conception des transplantateurs autour du don, de l'altruisme et de la dette influence leur vision du don altruiste en transplantation rénale. Il sera intéressant par la suite de comparer leurs propos avec les travaux de Jacques T. Godbout sur le don chez les modernes ainsi que les travaux sur l'altruisme. La vision des transplantateurs rejoint-elle les perspectives des sciences humaines?

### 3.1. Le caractère suspect du don altruiste

« Ce qui demeure incompréhensible, en termes de motivation notamment, et est considéré souvent inacceptable en tant que mode de circulation des choses, c'est le don aux inconnus. » (Godbout, 2007, 190)

Cette citation de Godbout rejoint les préoccupations des transplantateurs face au don vivant anonyme d'un rein à un étranger. En effet, tel qu'exposé dans l'article «Cross-Cultural Study of Transplant Physicians' Views on Living Altruistic Donation» présenté dans le chapitre résultats, les transplantateurs français et québécois sont suspicieux envers le don altruiste. Cette suspicion se retrouve autant chez les transplantateurs favorables au don altruiste que chez les transplantateurs s'opposant à ce type de don entre vifs. Les motivations du donneur rendent ce don suspect aux yeux des transplantateurs. Devant un tel geste, les transplantateurs s'interrogent sur ce qui pousse une personne à poser un tel geste, geste contre nature pour certains. On soupçonne le donneur de vouloir faire le héros, de chercher des gains sous la forme de rétribution ou de bénéfices ultérieurs, de vouloir régler quelque chose avec lui-même, d'espérer traiter une pathologie psychiatrique ou un mal de vivre, d'associer une augmentation de l'estime de soi avec le don altruiste et, enfin, de rechercher une quelconque rédemption. En fait, on soupçonne le donneur d'avoir des intérêts pour poser ce geste, de vouloir le faire pour lui-même et non de façon altruiste. En fait, on croit le donneur altruiste égoïste. Malgré ces inquiétudes, les transplantateurs reconnaissent aussi certains motifs valables à être donneur altruiste : le désir de pallier la pénurie d'organes, le souhait d'aider une autre personne ou de poser une action solidaire avec le reste de la société, des antécédents de contacts avec la maladie ou avec une personne décédée sur la

liste d'attente pour une transplantation et la perception que le don altruiste donne à un sens à l'existence.

Jacques T. Godbout, dans son dernier ouvrage, *Ce qui circule entre nous. Donner, recevoir, rendre* (2007), réaffirme le caractère surprenant du don aux étrangers. En s'appuyant sur des travaux de Sahlins, Godbout nous rappelle que plus le lien entre deux personnes est intense, plus les choses circulent dans le registre du don. Entre étrangers, on s'attend à ce que ce qui circule soit dans le registre de l'équivalence économique, de la réciprocité. Ainsi, le don entre membres d'une même famille n'a pas besoin de justifications alors que le don entre étrangers appelle à un examen plus détaillé. Même dans ce dernier cas, la famille joue un rôle primordial. En effet, le don à un inconnu tire son origine des liens primaires au sein de la famille : la capacité de donner à des personnes lointaines vient de l'amour reçu au sein du cercle familial. De plus, le don aux inconnus peut être une réplique de dons antérieurs, réplique ou retour différé dans le temps et dirigé vers d'autres. En fait, le don aux inconnus pérennise la grande spirale du don. (Godbout, 2007)

Par ailleurs, le paradigme dominant qu'est celui de la rationalité instrumentale peut expliquer en partie cette suspicion envers les motivations du donneur. Il stipule que pour tout individu l'autre est un moyen en vue d'une fin. L'intérêt pour soi (le « self-interest ») commande chaque action. La doctrine utilitariste abonde dans le même sens. La recherche individuelle du plaisir ou du bonheur doit ainsi conduire au bonheur collectif. Dès lors, la morale, la générosité et la bienveillance ne sont plus nécessaires au bon fonctionnement d'une société. L'altruisme devient incompréhensible. Godbout rétorque que bien qu'il soit

facile de démontrer la plausibilité de l'intérêt comme motif à toute action humaine, cette motivation n'explique pas tout. L'enfantement, la caresse et l'érotisme, par exemple, ne peuvent s'expliquer par l'intérêt. (Godbout, 2007)

Finalement, le don est excès, liberté et incertitude. Incertitude reliée à un éventuel retour, à la réaction du receveur et aux motivations du donneur. Cette incertitude, facteur d'anxiété, d'angoisse et de malaise pour les médecins, représente cependant une condition essentielle au don. Godbout écrit :

«Comment être sûr de la qualité de l'intention? se demandent en permanence les moralistes du don. Et ils répondent par l'absence de retour. Or, l'étude du don montre non seulement qu'il peut y avoir retour et « pureté » de l'intention, mais en outre, et même surtout, qu'il n'est ni possible ni même souhaitable de parvenir à une connaissance précise de l'intention, ou plutôt des intentions, parce que le don repose sur l'incertitude et la confiance. » (Godbout, 2007, 365)

### **3.2. Le don altruiste et la dette**

Comme on a pu le constater dans le deuxième chapitre, le don ne peut être détaché de la notion de dette. Or, l'homme moderne déteste être endetté nous dit Godbout. Il aspire à se libérer de toute dette, dette qui est naturellement négative. (Godbout, 2007) Godelier ajoute, dans la postface du livre *La greffe humaine. Incertitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre* (2000) que la société individualiste prônant l'autonomie, au sens de ne rien devoir à personne, rend difficile l'expérience de la dette. (Carvais & Sasportes, 2000, 564-570)

Les questions du retour et de la dette sont omniprésentes dans le discours des transplantateurs. Elles se manifestent, entre autres, dans les inquiétudes à l'égard des

motivations qui animent les donneurs ainsi que dans l'exigence d'anonymat entre le donneur altruiste et le receveur. De plus, pour les transplantateurs, l'altruisme est associé avec une non-réciprocité et la gratuité. Par ailleurs, dans des résultats non exposés ici, mais qui pourraient faire l'objet d'un nouvel article, la majorité des transplantateurs reconnaissent l'existence d'une dette dans le don. Cette dette peut amener des conséquences négatives (dépendance, culpabilité, absence de liberté) ou positives (reconnaissance, valorisation, implication dans la société). Certains vont même jusqu'à qualifier cette dette d'inévitable, de naturelle, de profondément humaine. Ainsi, si le donneur ne doit attendre aucune réciprocité, il est possible que le receveur veuille témoigner sa reconnaissance, qu'il ait un sentiment de dette.

Ces propos contrastent avec ce qu'écrit Jacques T. Godbout à propos des médecins impliqués en transplantation. En effet, Godbout affirme que les médecins transplantateurs tendent à nier cette dette en adoptant une vision mécaniste du don d'organes. Le rein n'est plus un organe provenant d'un donneur ayant son identité propre, mais plutôt un filtre éliminant les toxines dans l'urine. Cette négation découlerait du fait qu'il est impossible de l'acquitter et de la repayer. Le médecin ne reconnaîtrait pas la relation symbolique qui peut s'établir entre le receveur et son donneur et ne pourrait donc pas encourager une dette positive chez le receveur d'organe. (Godbout, 2007) Il importe cependant de prendre en considération que les propos de Jacques T. Godbout ne s'appuient sur aucune étude empirique auprès de médecins transplantateurs, mais proviennent plutôt de l'analyse critique des écrits sur le sujet. De plus, il est possible que les médecins transplantateurs rencontrés dans le cadre de cette étude reconnaissent le phénomène complexe qu'est le don mais qu'en

présence de patients transplantés, ils adoptent un discours plutôt mécaniste. Mes travaux ne me permettent pas de me prononcer sur cette question.

### **3.3. L'altruisme et les transplanteurs**

Compte tenu de l'omniprésence des thèses sur l'égoïsme, tant psychologique qu'éthique, qui vont de pair avec le paradigme dominant de la rationalité instrumentale, on aurait pu s'attendre à ce que les transplanteurs rencontrés dans cette étude ne reconnaissent pas l'existence de l'altruisme. Or, hormis 6 transplanteurs français et 1 transplanteur québécois, les autres transplanteurs reconnaissent l'existence de l'altruisme. Ces sept transplanteurs adhèrent soit à la thèse de l'égoïsme psychologique, qui stipule que tout être agit selon ses intérêts, ou à la thèse de l'égoïsme éthique, qui commande que chaque personne doive agir selon ses propres intérêts. (Blum, 2004) Le fait qu'il y ait un plus grand nombre de transplanteurs français que québécois qui ne reconnaissent pas l'existence de l'altruisme peut s'expliquer par l'influence très forte de la psychanalyse dans la société française. La psychanalyse reconnaît que toute motivation à l'action, de nature consciente ou inconsciente, est de nature égoïste. (Blum, 2004)

Les transplanteurs reconnaissant l'existence de l'altruisme associent souvent ce concept à celui du don. Le don et la générosité incarneraient l'altruisme. Par ailleurs, les répondants associent l'altruisme à la gratuité et à la non-réciprocité, à la bienfaisance, à l'ouverture à autrui. Certains voient même une dimension collective à l'altruisme. Des répondants vont jusqu'à dire que « l'altruisme est un sentiment universel », « indispensable » à l'organisation de la société. Cette vision rejoint les propos de Godbout qui affirme que nous sommes faits pour donner, que le don est une force élémentaire de la

société. (Godbout, 2007) Finalement, quelques-uns croient que l'altruisme doit demander un certain effort, dérangement ou risque chez l'agent.

La majorité des transplantateurs ont une vision autoréférentielle de l'altruisme : ils croient qu'avant d'aller aider des inconnus, il faut s'assurer que les proches n'ont pas besoin d'aide. (Blum, 2004) Cette vision des choses se reflète dans l'observation que presque la totalité des transplantateurs ayant des enfants affirme ne pas pouvoir être donneur altruiste car ils se sentent d'abord responsables envers leurs conjoints et leurs enfants.

### **3.4. Conclusion**

Même si le don altruiste, comme tout don aux inconnus, peut paraître suspect, les transplantateurs reconnaissent son existence et sa possibilité. Ils identifient même des motivations acceptables à ce don. Malgré cette reconnaissance de motivations acceptables au don, motivations qui doivent s'inscrire dans une histoire de vie, les transplantateurs font preuve de prudence en exigeant une évaluation psychosociale afin de mieux connaître les motivations et les perceptions du donneur. Par ailleurs, bien que les médecins oeuvrent dans un monde biomédical marqué par une vision mécaniste des choses, il n'en demeure pas moins qu'ils reconnaissent l'expérience complexe du don. Expérience qui inclut aussi un phénomène de dette et de retour. Enfin, les transplantateurs rencontrés reconnaissent l'existence de l'altruisme bien qu'une minorité adhère à la thèse de l'égoïsme psychologique ou éthique.

## **4. Intérêts et limites de l'étude**

### **4.1. Intérêts de l'étude**

Au terme de cette étude, il est maintenant possible d'évaluer l'intérêt de cette recherche ainsi que ses limites. Son principal intérêt tient dans le fait qu'elle constitue la première étude qualitative à explorer les représentations des transplantateurs face à la question du don altruiste. Les seules études empiriques actuelles sur le don altruiste sondaient la population et les centres de transplantation sur leurs pratiques ou rapportaient les expériences de don altruiste en cours ainsi que le profil des donneurs vivants altruistes. (Crowley-Matoka & Switzer, 2005; Henderson et al., 2003; Landolt et al., 2001; Spital, 2000, 2001b) Aucune étude ne s'est intéressée aux transplantateurs, acteurs importants de la transplantation. En fait, ce sont les transplantateurs qui rencontrent les donneurs vivants potentiels, les évaluent et décident s'il y aura prélèvement ou non. De plus, les transplantateurs sont membres d'organisation telles que Québec-Transplant, la Société Canadienne de Transplantation, la Société Québécoise de Transplantation, le Conseil Canadien sur le Don d'Organes et de Tissus, l'Agence de Biomédecine, etc. Ces organisations responsables de la gestion du don d'organes ou ces sociétés savantes sont très impliquées dans la rédaction de lignes de conduite sur les pratiques. Dès lors, il est primordial d'étudier les représentations des transplantateurs. De plus, le recours à une méthodologie qualitative a permis de recueillir les significations que les transplantateurs attribuaient au don, à l'altruisme, etc. Ces significations permettent de mieux comprendre

les pratiques en cours. Elles permettent aussi de mettre en lumière les enjeux éthiques tels que les acteurs eux-mêmes les perçoivent.

Le second intérêt de cette étude s'explique par le fait qu'elle compare les propos de transplantateurs dans deux contextes différents. Les transplantateurs québécois évoluent dans un contexte où la loi n'interdit pas le don altruiste, la communauté de transplantateurs en débat, deux provinces canadiennes (l'Ontario et la Colombie-Britannique) vont de l'avant avec ce type de don et les voisins du sud, les États-Unis, le pratiquent sans difficulté. En France, le contexte est tout autre: le don entre vifs n'est pas une pratique commune et le don altruiste est interdit légalement. Cependant, de part et d'autre de l'Atlantique, les transplantateurs lisent les mêmes revues scientifiques et assistent aux congrès américains et internationaux de transplantation. Cette comparaison permet de remettre en question les stéréotypes et les préjugés véhiculés. Finalement, il y a peu de travaux comparatifs en transplantation, hormis ceux de Margaret Lock comparant les pratiques au Japon et en Amérique du Nord sur le prélèvement sur donneur en mort encéphalique. (Lock, 2002b) Cette rareté est surprenante compte tenu de l'émergence de phénomènes en transplantation qui transgressent les frontières nationales tels que le tourisme de la transplantation et les sites Internet permettant la sollicitation directe de donneurs vivants.

#### **4.2. Les limites de l'étude**

Une des limites de cette étude est qu'elle s'est concentrée sur les transplantateurs. En effet, un tableau complet des représentations autour du don altruiste demanderait d'interroger les autres professionnels impliqués de près ou de loin avec la transplantation (les infirmières, les néphrologues non transplantateurs, les psychologues, les travailleurs

sociaux, etc.), les patients en attente de transplantation et le grand public. De plus, les résultats obtenus dans cette étude ne peuvent être généralisés à d'autres contextes, ils ne s'appliquent qu'aux transplantateurs français et québécois.

Une autre limite de cette étude est le côté statique des résultats. En effet, les propos rapportés ont été recueillis en 2005. Depuis, des articles ont été publiés sur le sujet et certains centres ont commencé à recevoir des dons altruistes. Dès lors, les opinions des transplantateurs ont pu évoluer et se modifier radicalement.

Finalement, le fait qu'en France ce sont surtout des professeurs qui ont participé à cette étude représente aussi une faiblesse de cette étude. En effet, les chefs de clinique, qui sont plus jeunes et moins expérimentés, sont peu représentés. Il a cependant été difficile de faire autrement compte tenu de la hiérarchisation en place dans le monde médical français. Pour avoir accès à un service, il fallait passer par le chef de service, lui-même professeur, qui m'indiquait les membres de son service à rencontrer.

## **5. Conclusion**

Cette étude a analysé les conceptions de transplantateurs sur le don et l'altruisme. Il s'en dégage une richesse de sens et met en relief la complexité inhérente autour de ces deux concepts. L'analyse contredit aussi la vision simpliste et mécaniste de la transplantation qu'auraient les transplantateurs. Les conceptions de ces derniers se rapprochent de la vision que l'on se fait habituellement du don fait en-dehors de la sphère familiale et affective; il surprend et étonne. Cet étonnement se traduit par une certaine suspicion envers les motivations poussant les donneurs altruistes potentiels.

L'étude, la première à avoir sondé les représentations de transplantateurs dans deux contextes culturels différents, remet aussi en question les catégories et les stéréotypes en place autour des questions de paternalisme et de respect de l'autonomie. La médecine française serait paternaliste alors qu'en Amérique du Nord, l'accent serait mis sur l'autonomie. En effet, de la même manière que les travaux de Orfali et de Carnavale, cette étude met en lumière jour la co-existence dans les discours de transplantateurs de propos paternalistes et d'un désir de respecter l'autonomie du donneur. Le respect de l'autonomie, qui s'incarne dans la règle du consentement libre et éclairé, est une valeur fondamentale en Amérique du Nord. Poussée à son extrême, elle implique que le patient a tous les droits en autant qu'il ait été informé des tenants et des aboutissants de son geste et le médecin n'est plus qu'un dispensateur de soins. Or, la réalité est plus complexe et les propos des transplantateurs l'illustrent bien. Les médecins sont aussi des agents moraux autonomes ayant voix au chapitre dans la décision.

Enfin, cette étude qualitative ne permet pas de généraliser les résultats à d'autres catégories d'acteurs. De plus, depuis les entretiens, les propos des transplantateurs ont probablement changé compte tenu les publications récentes sur les expériences en cours, les modifications législatives en Europe, le nombre croissant de centres pratiquant ce type de don, etc.

## Conclusion

Le don altruiste en transplantation rénale n'est pas une nouveauté en transplantation. En effet, au tout début de l'histoire des transplantations rénales, dans les années 50 et 60, il n'était pas rare de solliciter des donneurs vivants via les journaux. (Sadler et al., 1971) Ces donneurs n'étaient aucunement apparentés à leurs receveurs. La définition des critères de mort encéphalique permettant le prélèvement sur une personne décédée en 1968 et les mauvais résultats des transplantations réalisées à partir de donneurs vivants non apparentés ont fait que ce type de don entre vifs est tombé en désuétude jusqu'à la fin des années 90 où des centres américains ont eu recours à nouveau à ce type de donneur vivant. Ce type de don entre vifs ne fait pas encore consensus et certains pays, dont la France, l'interdisent. Les arguments principaux pour soutenir ce type de don sont la pénurie d'organes qui s'accroît sans cesse, la survie des greffons supérieure lorsque provenant de donneurs vivants ainsi que le respect de la volonté de ces donneurs. Les opposants à ce type de don invoquent les risques médicaux associés au prélèvement d'un rein, les craintes de pathologies psychiatriques chez les donneurs, l'incompréhension des motivations sous-jacentes au don, d'hypothétiques répercussions négatives sur les autres programmes de transplantation ainsi que des risques de commercialisation d'organes associés à ce type de don entre vifs. En fait, le débat est similaire à celui ayant eu lieu dans les années 80 lorsqu'on a évoqué la possibilité d'accepter les conjoints et les amis comme donneurs vivants. Maintenant, le recours aux donneurs vivants apparentés affectivement est pratique courante dans les programmes de transplantation. Il en sera peut-être ainsi dans quelques années pour le don altruiste.

Le don altruiste en transplantation dérouté, étonne et questionne les transplantateurs rencontrés. La réaction est probablement en partie attribuable au fait qu'il est

intrinsèquement lié à deux phénomènes complexes que sont le don et l'altruisme. Dans le chapitre 2, j'ai tenté d'exposer brièvement différentes interprétations de ces phénomènes. Bien que chacune de ces interprétations soient éclairantes, aucune n'arrive à complètement circonscrire ces deux phénomènes. Par ailleurs, ces différentes interprétations influencent les visions populaires de ces deux concepts et teintent les réponses des transplantateurs. On retrouve diverses influences dans les réponses des transplantateurs à propos de l'altruisme, du don et de la dette.

Les résultats de la recherche permettent de saisir la pertinence de la démarche d'éthique empirique retenue pour ce travail. Le principlisme formulerait le problème du don altruiste en termes de conflit entre l'autonomie du donneur et la bienfaisance du médecin. Or, la réalité que dégage la méthodologie utilisée est plus complexe et moins manichéenne. En recourant à des méthodes développées en sciences sociales, on voit clairement que « ce qui est » peut contribuer à la détermination de « ce qui doit être ». Cette prémisse ne signifie toutefois pas qu'il y ait équivalence entre « ce qui est » et le « ce qui doit être », mais que l'un ne peut s'élaborer sans l'autre. La méthodologie a enrichi le regard et la réflexion éthique en permettant le recueil des craintes, des espoirs, des significations autour du don altruiste en transplantation rénale.

Si les transplantateurs reconnaissent la valeur du don altruiste, ils formulent cependant certaines préoccupations à propos des motivations des donneurs, du bien-être du donneur et du receveur ainsi que de l'impact social de ce don. De plus, la mise en place d'un programme de don altruiste nécessite, selon les transplantateurs, la mise en place de balises telles qu'un encadrement légal pour les transplantateurs français, un anonymat strict entre le donneur et le receveur avant le don et, pour certains, l'impossibilité de diriger son don à un groupe social particulier. Ici encore, la recherche a permis de saisir que les transplantateurs

ne posent pas leur jugement en termes de conflit de valeurs mais cherchent plutôt à voir comment faire pour bien faire dans le contexte du don altruiste. Les questionnements et les propos des transplantateurs s'enracinent dans des pratiques et dans une réalité particulière.

Un intérêt de ce travail de recherche est l'aspect comparatif. En effet, les propos des transplantateurs québécois ont été confrontés aux propos de transplantateurs français. Cette comparaison a permis de jeter un nouvel éclairage sur des idées préconçues. Une de ces idées suggère qu'en France prime le paternalisme médical alors qu'au Québec, fortement inspiré de la tradition nord-américaine, c'est le respect de l'autonomie, sous la forme de respect des volontés du donneur, qui prédomine. Or, tant les propos des transplantateurs français que québécois sont teintés de paternalisme et d'un souci de respect des désirs du donneur. Cette donnée peut remettre en cause une certaine conception de la relation médecin-patient centrée sur l'idée de consentement éclairé. En fait, les propos des transplantateurs, ainsi que d'autres travaux comparatifs, permettent de réhabiliter un certain paternalisme dans la relation médecin-patient. Celui-ci permet au médecin de se reconnaître comme un agent moral autonome ayant aussi voix au chapitre. Cette tension entre autonomie et paternalisme, qui a une certaine résonance dans les questions de don entre vifs en transplantation, pourra certainement être l'objet d'études ultérieures.

Ceci étant dit, ce travail de recherche ouvre aussi vers d'autres avenues de recherche. Je voudrais en mentionner quelques-unes. Il est tout d'abord nécessaire de documenter les ressources nécessaires à la mise en place d'un programme de don altruiste comme en font foi les préoccupations des transplantateurs québécois à ce sujet. De plus, avant d'aller de l'avant avec un programme de don altruiste, faut-il maximiser le prélèvement sur personne décédée ainsi que le don vivant apparenté compte tenu des ressources qu'un tel programme exige? Par ailleurs, pourquoi la condition d'anonymat

entre le donneur et le receveur est-elle obligatoire pour les transplantateurs français et québécois alors que les programmes américains permettent aux donneurs et aux receveurs de se rencontrer après la greffe? Cette condition s'amendera-t-elle avec la réalisation de transplantations faites à partir de donneurs sollicités par Internet via des sites comme [www.matchingdonors.com](http://www.matchingdonors.com) ou via les médias ? Dans un autre ordre d'idée, doit-on exiger certaines conditions du donneur altruiste tels qu'un âge minimal, un support social adéquat, l'absence d'enfants à charge, etc. ? Une fois les organes prélevés, comment les allouer ? Compte tenu que l'organe a été prélevé sur une personne généreuse ne retirant aucun bénéfice, hormis psychologique, à ce geste, a-t-on l'obligation morale de s'assurer que les organes iront à un receveur ayant un excellent pronostic ? La pénurie d'organes est souvent invoquée pour justifier le recours au donneur altruiste. On peut se questionner sur cette pénurie d'organes. Les transplantateurs, le public, les patients ont-ils un rôle à jouer dans cette pénurie ? Quelles sont leurs représentations de cette pénurie ? Par ailleurs, les questionnements des transplantateurs face aux motivations des donneurs altruistes potentiels rendent impératifs le suivi et l'étude prospective de ces donneurs. En dernier lieu, le recours au donneur altruiste questionne à savoir jusqu'où l'on peut aller pour sauver une autre personne.

Un des buts de ce projet de recherche était de contribuer à d'éventuelles lignes directrices sur le sujet. Or, la rédaction de ces lignes directrices ne pourra point s'appuyer exclusivement sur les propos des transplantateurs. Il est vrai que les transplantateurs sont des acteurs importants en transplantation et constituent, en soi, un groupe culturel partageant certaines valeurs et représentations communes. Cependant, la transplantation en tant que telle est objet de débat public compte tenu qu'elle implique tous et chacun, soit en tant que donneur d'organe potentiel ou en éventuel receveur. De plus, le don altruiste soulève des

questions fondamentales à savoir qui peut disposer du corps, à qui appartient le corps... Ces questions concernent aussi tous et chacun. Enfin, il serait intéressant, dans un avenir rapproché, de confronter ces discours avec ceux des transplantateurs déjà impliqués dans des programmes de don altruiste ailleurs au Canada ou aux États-Unis.

## Bibliographie

- Achille, M. (2002). Les enjeux psychologiques de la greffe d'organe. *Psychologie Québec*, 18-21.
- Adams, P. L., Cohen, D. J., Danovitch, G. M., Edington, R. M. D., Gaston, R. S., Jacobs, C. L., et al. (2002). The Nondirected Live-Kidney Donor: Ethical Considerations and Practice Guidelines. A National Conference Report. *Transplantation*, 74(4), 582-590.
- Agence de Biomédecine. (5 avril 2006). *Quelques repères d'activité*. Récupéré le 5 avril, 2006, de <http://www.agence-biomedecine.fr/fr/presse/doc/fichesChiffresAgence.pdf>
- Agence de biomédecine. (2006). *Rapport d'activités 2006 de l'Agence de biomédecine*. Récupéré le 17 septembre 2007, de [http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport\\_2006/organes/6\\_greffe\\_renale/6\\_2/6\\_2.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/fr/rapport_2006/organes/6_greffe_renale/6_2/6_2.htm)
- Ankeny, R. A. (2001). The Moral Status of Preferences for Directed Donation: Who Should Decide Who Gets Transplantable Organs? *The Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10, 387-398.
- Bacon, F. (2000). *La Nouvelle Atlantide* (M. Le Doeuff & M. Llasera, Trad. 2ième éd.). Paris: Flammarion.
- Barter, C., & Renold, E. (2000). "I Wanna Tell You a Story": Exploring the Application of Vignettes in Qualitative Research with Children and Young people. *International Journal of Social Research Methodology*, 3(4), 307-323.
- Bataille, G. (1967). *La Part Maudite*. Paris: Les éditions de Minuit.
- BC Transplant. (2004, 25 novembre). *BC Transplant Society Performs Canada's First Living Anonymus Donor Transplant*. Récupéré le 22 décembre, 2005, de [http://www.transplant.bc.ca/press\\_main.htm#firstLAD](http://www.transplant.bc.ca/press_main.htm#firstLAD)

- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1979). *Principles of Biomedical Ethics* (Première éd.). New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics. Fifth edition* New York: Oxford University Press.
- Bibeau, G. (1994). La loi du don n'est que l'envers du don de la Loi. Dans F. R. Ouelette & C. Bariteau (Éds.), *Entre tradition et universalisme* (pp. 327-344). Québec: Institut Québécois de recherche sur la culture.
- Bibeau, G. (2006). La question du don dans le don d'organes: une perspective anthropologique. Dans S. De Plaen (Éd.), *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes* (pp. 79-101). Montréal: Éditions du CHU Ste-Justine.
- Blum, L. A. (2004). Égoïsme. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (4ième éd., Vol. 1, pp. 611-619). Paris: PUF.
- British Columbia Transplant Society. *Living Altruistic Donation*. Récupéré le 5 avril, 2006, de [http://www.transplant.bc.ca/LADS\\_main.htm](http://www.transplant.bc.ca/LADS_main.htm)
- Boulware, L. E., Ratner, L. E., Troll, M. U., Chaudron, A., Yeung, E., Chen, S., et al. (2005). Attitudes, Psychology, and Risk Taking of Potential Live Kidney Donors: Strangers, Relatives, and the General Public. *American Journal of Transplantation*, 5, 1671-1680.
- Broyer, M., & Affleck, J. (2000). In Defence of Altruistic Kidney Donation by Strangers: a Commentary. *Pediatric nephrology*, 14(6), 523-524.
- Caillé, A. (2004). Marcel Mauss et le paradigme du don. *Sociologie et sociétés*, 36(2), 141-176.
- Caillé, A. (2005). *Don, intérêt et désintéressement. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres*. (Nouvelle édition augmentée). Paris: Éditions La Découverte/Mauss.

- Carnavale, F., Canoui, P., Cremer, R., Farrell, C., Doussau, A., Seguin, M.-J., et al. (2007). Parental Involvement in Treatment Decisions Regarding their Critically Ill Child: A Comparative Study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine*, 8(4), 347-342.
- Carvais, R. (2005). Problèmes juridiques des transplantations à partir de donneurs vivants. *e-mémoires de l'Académie Nationale de Chirurgie*, 4(1), 23-28.
- Carvais, R., & Sasportes, M. (2000). *La greffe humaine. Incertitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre*. Paris: Presses universitaires de France.
- Casagrande, A., & Déliot, C. (2005). *Questions éthiques autour du donneur vivant*. La Ferté-Macé, France: Éditions Louis Pariente.
- Churchill, R. P., & Street, E. (2004). Is there a Paradox of Altruism? Dans J. Seglow (Éd.), *The Ethics of Altruism* (pp. 87-105). London: Frank Cass.
- Code civil du Québec, L.Q., 1991, c. 64 (C.c.Q.)
- Code de déontologie des médecins, R.Q. c. M-9, r.4.1.
- Comité Consultatif National d'Éthique. (2007, 17 septembre). *Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé*. Récupéré le 24 septembre, 2007, de <http://www.ccne-ethique.fr/home.htm>
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2004). *Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie*. Gouvernement du Québec.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2006). *Supplément 2006 à l'Avis: Le don et la transplantation d'organes: dilemmes éthiques en contexte de pénurie. Le don et la transplantation d'organes par échanges: considérations éthiques sur une nouvelle option*. Québec: Gouvernement du Québec.

- Comte, A. (1966). *Catéchisme positiviste*. Paris: Garnier Flammarion.
- Crowley-Matoka, M., & Switzer, G. (2005). Nondirected Living Donation: a Survey of Current Trends and Practices. *Transplantation*, 79(5), 515-519.
- Cunningham, J., Cass, A., Anderson, K., Snelling, P., Devitt, J., Preece, C., et al. (2006). Australian Nephrologist' Attitudes towards Living Kidney Donation. *Nephrology Dialysis and Transplantation*, 21(5), 1178-83.
- Decamps-Mini, D. (2004). Prélèvement et greffes d'organes. Une activité strictement encadrée. *Éthique & Santé*, 1(4), 189-193.
- Delmonico, F. L., & Council of the Transplantation Society. (2005). A Report of the Amsterdam Forum on the Care of the Live Kidney Donor: Data and Medical Guidelines. *Transplantation*, 70(6 Suppl), S53-66.
- Delmonico, F. L., & Surman, O. S. (2003). Is this Live-Organ Donor your Patient? *Transplantation*, 76(8), 1257-1260.
- Derrida, J. (1991). *Donner le temps. 1. La fausse monnaie*. Paris: Éditions Galilée.
- Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-112). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Dew, M., Jacobs, C. L., Jowsey, S. G., Hanto, R., Miller, C., & Delmonico, F. L. (2007). Guidelines for the Psychosocial Evaluation of Living Unrelated Kidney Donors in the United States. *American Journal of Transplantation*, 7(5), 1047-1054.
- Doise, W. (2006). Psychologie sociale. Dans S. Mesure & P. Savidan (Éds.), *Le dictionnaire des sciences humaines* (pp. 935-938). Paris: Presses Universitaires de France.

- Dossetor, J. B. (2005). *Beyond the Hippocratic Oath*. Edmonton: The University of Alberta Press.
- Doucet, H. (2006). La bioéthique, discipline ou pratique? Dans L. Thiaw-Po-Une (Éd.), *Questions d'éthique contemporaine* (pp. 466-490). Paris: Stock.
- Dupré-Goudable, C. (2006). La transplantation rénale à partir de donneur vivant en France: rétrospective d'un comité expert donneur vivant. Colloque « La technologie en santé: fascination et fragilité ». Programmes de bioéthique de l'Université de Montréal, Montréal.
- Ebbesen M, Pedersen B.D. (2007) Using Empirical Research to Formulate Normative Ethical Principles in Biomedicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10 (1), 33-48
- Engelhardt, H. T. (2005). Critical Care: Why there is no Global Bioethics. *Current Opinion in Critical Care*, 11, 605-609.
- Epstein, A. M., Ayanian, J., Keogh, J. H., Noonan, S. J., Armistead, N., Cleary, P. D., et al. (2000). Racial Disparities in Access to Renal Transplantation. *New England Journal of Medicine*, 343(21), 1539-1545.
- Établissement Français des Greffes. (2005). *Le prélèvement et la greffe en France en 2003. La greffe rénale*. Récupéré le 25 mars 2005, de <http://www.efg.sante.fr/fr/rapport/rapport/partie2/p259-297.pdf>
- Evans, M. (1989). Organ Donations Should not be Restricted to Relatives. *Journal of Medical Ethics*, 15, 17-20.
- Fehrman-Ekholm, I., Elinder, C.-G., Stenbeck, M., Tydén, G., & Groth, C.-G. (1997). Kidney Donors Live Longer. *Transplantation*, 64(7), 976-978.

- Fehrman-Ekholm, I., Nordén, G., Lennerling, A., Rizell, M., Mjörnstedt, L., Wrammer, L., et al. (2006). Incidence of End-Stage Renal Disease among Live Kidney Donors. *Transplantation*, 82(12), 1646-1648.
- Finch, J. (1987). The Vignette Technique in Survey Research. *Sociology*, 21(1), 105-114.
- Fournier, V. (2005). The Balance between Beneficence and Respect for Patient Autonomy in Clinical Medical Ethics in France. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14(3), 281-286.
- Fox, R. C. (1989). The Sociology of Bioethics. Dans *The Sociology of Medicine: a Participant Observer's View* (pp. 224-276). Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Fox, R. C. (1990). The Evolution of American Bioethics: a Sociological Perspective. Dans G. Weisz (Ed.), *Social Science Perspectives on Medical Ethics* (pp. 201-217). Dordrecht: Kluwer Academics Publishers.
- Fox, R. C. (1999). Is Medical Education Asking Too Much of Bioethics? *Daedalus*, 128(4), 1-25.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (1992). *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*. New York: Oxford University Press.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (2001). *The Courage to Fail: A Social View of Organ Transplants and Dialysis* (3ième éd.). Piscataway, New Jersey: Transaction Publishers.
- Fox, R. C., & Swazey, J. P. (2005). Examining American Bioethics: Its Problems and Prospects. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14, 361-373.
- Franklin, P. M., & Crombie, A. K. (2003). Live Related Renal Transplantation: Psychological, Social, and Cultural issues. *Transplantation*, 76(8), 1247-1252.

- Gabolde, M., Hervé, C., & Moulin, A. M. (2001). La transplantation avec donneur vivant et les lois de bioéthique. *La Presse Médicale*, 30(29), 1432-1436.
- Gilbert, J. C., Brigham, L., Batty, D. S., & Veatch, R. M. (2005). The Nondirected Living Donor Program: a Model for Cooperative Donation, Recovery and Allocation of Living Donor Kidneys. *American Journal of Transplantation*, 5, 167-174. p
- Godbout, J. T. (1996). *Le langage du don*. Saint-Laurent: Fides.
- Godbout, J. T. (2000). *Le don, la dette et l'identité: homo donator vs homo oeconomicus*. Montréal: Boréal.
- Godbout, J. T. (2003). *L'encyclopédie de l'Agora: La logique du don*. Récupéré le 8 mai, 2006, de [http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Don--  
La logique du don par Jacques T Godbout](http://agora.qc.ca/reftext.nsf/Documents/Don--La_logique_du_don_par_Jacques_T_Godbout)
- Godbout, J. T. (2004). L'actualité de l'"Essai sur le don". *Sociologie et sociétés*, 36(2), 177-188.
- Godbout, J. T. (2006). Le don, la dette et l'identité dans le don d'organes. Dans S. De Plaen (Éd.), *La transplantation d'organes: enjeux et paradoxes* (pp. 59-78). Montréal: Éditions CHU Ste-Justine.
- Godbout, J. T. (2007). *Ce qui circule entre nous. Donner, recevoir, rendre*. Paris: Éditions du Seuil.
- Godbout, J. T., & Caillé, A. (1995). *L'Esprit du don* (Deuxième édition). Montréal: Boréal Compact.
- Gohh, R. Y., Morrissey, P. E., Madras, P. N., & Monaco, A. P. (2001). Controversies in Organ Donation: the Altruistic Living Donor. *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 16, 619-621.

- Gravel, S., Doucet, H., Bouthillier, M. E., Fournier, M., Laudy, D. M., & Battaglini, A. (2004). Les vignettes pour étudier la valeur de l'autonomie en santé publique. Document inédit.
- Gridelli, B., & Remuzzi, G. (2000). Current Concepts: Strategies for Making more Organs Available for Transplantation. *New England Journal of Medicine*, 343(6), 404-410.
- Griffin, J. (2004). Méta-éthique. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Vol. 2, pp. 1246-1252). Paris: Quadrige/PUF.
- Handbook of Kidney Transplantation*. (4ième éd.) (2005). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Healy, K. (2006). *The Last Best Gifts: Altruism and the Market for Human Blood and Organs*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Hénaff, M. (2006). Don. Dans S. Mesure & P. Savidan (Eds.), *Le dictionnaire des sciences humaines* (pp. 294-296). Paris: Presses universitaires de France.
- Henderson, A. J. Z., Landolt, M. A., McDonald, M. F., Barrable, W. M., Soos, J. G., Gourlay, W., et al. (2003). The Living Anonymous Kidney Donor: Lunatic or Saint? *American Journal of Transplantation*, 3(2), 203-213.
- Hillorst, M. T. (2005). Directed Altruistic Living Organ Donation: Partial but not Unfair. *Ethical Theory and Moral Practice*, 8(1-2), 197-215.
- Hoffmaster, B. (1992). Can Ethnography Save the Life of Medical Ethics? *Social Science and Medicine*, 35(12), 1421-1431.
- Hoffmaster, B. (2001a). Afterword. Dans B. Hoffmaster (Éd.), *Bioethics in Social Context* (pp. 221-227). Philadelphia: Temple University Press.

- Hoffmaster, B. (2001b). Introduction. Dans B. Hoffmaster (Éd.), *Bioethics in Social context* (pp. 1-11). Philadelphia: Temple University Press.
- Hoyer, J. (2003). A Nondirected Kidney Donation and its Consequences: Personal Experience of a Transplant Surgeon. *Transplantation*, 76(8), 1264-1265.
- Human Tissue Act 2004 (Commencement No. 2) Order 2005
- Human Tissue Authority. (2006). Code of Practice - Donation of Organs, Tissue and Cells for Transplantation (pp. 34): Department of Health of United Kingdom.
- INSEE. (2006). *Bilan démographique 2005*. Récupéré le 3 octobre, 2007, de [http://www.insee.fr/fr/ffc/docs\\_ffc/IP1059.pdf](http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/IP1059.pdf)
- Institut canadien d'information sur la santé. (2006). *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada de 1995-2004. (Rapport annuel de 2006)*. Ottawa: Institut Canadien d'information sur la santé.
- Institut de la statistique Québec. (2007, 25 septembre). *Population, Québec et Canada, 1851-2006*. Récupéré le 3 octobre, 2007, de [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc\\_poplt/102.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/struc_poplt/102.htm)
- Isoniemi, H. (1997). Living Kidney Donation; a Surgeon's Opinion. *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 12, 1828-1829.
- Jacobs, C. L., Deborah, R., Garvey, C. A., Kahn, J. P., & Matas, A. J. (2004). Twenty-Two Nondirected Kidney Donors: an Update on a Single Center's Experience. *American Journal of Transplantation*, 4, 1110-1116.
- Jendrisak, M. D., Hong, B., Shenoy, S., Lowell, J., Desai, N., Chapman, W., et al. (2006). Altruistic Living Donors: Evaluation for Nondirected Kidney or Liver donation. *American Journal of Transplantation*, 6, 115-120.

- Jodelet, D. (2003). Représentations sociales: un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (Éd.), *Les représentations sociales* (7ième éd., pp. 47-78). Paris: Presses Universitaires de France.
- Kahn, J. P., & Matas, A. J. (2002). What's Special about the Ethics of Living Donors? Reply to Ross et al. *Transplantation*, 74(3), 421-422.
- Kaplan, B. S., & Polise, K. (2000). In Defence of Altruistic Kidney Donation by Strangers. *Pediatric Nephrology*, 14(6), 518-522.
- Kasiske, B. L., Ravenscraft, M., Ramos, E. L., Gaston, R. S., Bia, M. J., & Danovitch, G. M. (1996). The Evaluation of Living Renal Transplant Donors: Clinical Practice Guidelines. *Journal of the American Society of Nephrology*, 7(11), 2288-2313.
- Kasiske, B. L., Snyder, J. J., Matas, A. J., Ellison, M. D., Gill, J. S., & Kausz, A. T. (2002). Preemptive Kidney Transplantation: The Advantage and the Advantaged. *Journal of the American Society of Nephrology*, 13(5), 1358-1364.
- Kendrick, E., Singer, J., Gritsch, H. A., & Rosenthal, J. T. (2005). Medical and Surgical Aspects of Kidney Donation. Dans G. M. Danovitch (Éd.), *Handbook of Kidney Transplantation* (pp. 135-168). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Khajehdehi, P. (1999). Living Non-Related versus Related Renal Transplantation - its Relationship to the Social Status, Age and Gender of Recipients and Donors. *Nephrology, Dialysis and Transplantation*, 14, 2621-2624.
- Kleinman, A. (1995). *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A. (1999). Moral Experience and Ethical Reflection: Can Ethnography Reconcile Them? A Quandary for "The New Bioethics". *Daedalus*, 128(4), 69-97.

- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development: Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco: Harper and Row.
- Kohn, A. (1990). *The Brighter Side of Human Nature: Altruism and Empathy in Everyday Life*. New York: Basic Books.
- Kranenburg, L. W., Visak, T., Weimar, W., Zuidema, W., de Klerk, M., Hillorst, M. T., et al. (2004). Starting a Crossover Kidney Transplantation Program in the Netherlands: Ethical and Psychological Considerations. *Transplantation*, 78(2), 194-197.
- Kranenburg, L. W., Zuidema, W., Weimar, W., Passchier, J., Hilhorst, M., De Klerk, M., et al. (2006). One Donor, two Transplants: Willingness to Participate in Altruistically Unbalanced Exchange Donation. *Transplant International*, 19, 995-999.
- Landolt, M. A., Henderson, A. J. Z., Barrable, W. M., Greenwood, S. D., McDonald, M. F., Soos, J. G., et al. (2001). Living Anonymous Kidney Donation: What does the Public Think? *Transplantation*, 71(11), 1690-1696.
- Landolt, M. A., Henderson, A. J. Z., Gourlay, W., McDonald, M. F., Soos, J. G., Barrable, W. M., et al. (2003). They Talk they Talk: Surveying Attitudes and Judging Behavior about Living Anonymous Kidney Donation. *Transplantation*, 76(10), 1437-1444.
- Landsberg, D. N. (2005, 19 mars). *Anonymous Living Donation in Kidney Transplantation - Are you Completely Mad? Pro*. Présentation faite à la conférence annuelle de la Société Canadienne de Transplantation, Banff.
- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éd.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-390). Boucherville: Gaëtan Morin.

- Leclercq, A., Manouil, C., & Jardé, O. (2006). Les prélèvements sur personnes vivantes en vue de don: apports de la loi de bioéthique du 6 août 2004. *Annales de Chirurgie*, 131(6-7), 359-360.
- Legifrance. (2002). *LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Récupéré le 25 septembre, 2007, de <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX0100092L>
- Legifrance. (2005). *LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Récupéré le 25 septembre, 2007, de <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0407815L>
- Lennerling, A., Forsberg, A., & Nyberg, G. (2003). Becoming a Living Kidney Donor. *Transplantation*, 76(8), 1243-1247.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1995). *La recherche qualitative: Fondements et pratiques*. Montréal: Éditions nouvelles.
- Levinsky, N. G. (2000). Organ Donation by Unrelated Donors. *New England Journal of Medicine*, 343(6), 430-432.
- Lock, M. (2002a). Human Body Parts as Therapeutic Tools: Contradictory Discourses and Transformed Subjectivities. *Qualitative Health Research*, 12(10), 1406-1418.
- Lock, M. (2002b). *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*. Berkeley, California: University of California Press.
- Loi no 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 (1994).
- Loi relative à la bioéthique. (2004). *Bioéthique et biotechnologies: Dictionnaire permanent*, 140, 6788-6824.

- Manaouil, C., Chatelain, D., Montpellier, D., Graser, M., & Jardé, O. (2005). New French Legislation Governing Organ Removals for Therapeutic and Scientific Purposes. *Medicine and Law*, 24, 585-603.
- Matas, A. J. (23 novembre 2003). *Nondirected Donation: An Approach to Reducing the Waiting List*. Présentation faite au Canadian Transplant Forum: Living donor kidney transplant, Montreal.
- Matas, A. J., Garvey, C. A., Jacobs, C. L., & Kahn, J. P. (2000). Non Directed Donation of Kidneys from Living Donors. *New England Journal of Medicine*, 343(6), 433-436.
- Matas, A. J., Jacobs, C., Kahn, J. P., & Garvey, C. (2004). Non Directed Kidney Donation at the University of Minnesota. Dans T. Gutmann, A. S. Daar, R. A. Sells & W. Land (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Organ Transplantation* (pp. 195-200). Lengerich: Pabst.
- Mauss, M. (2004). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. Dans *Sociologie et Anthropologie* (Onzième éd., pp. 143-279). Paris: Presses Universitaires de France.
- McGee, E. M. (2005). Using Personal Narratives to Encourage Organ Donation. *American Journal of Bioethics*, 5(4), 19-20.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (1984). *Qualitative Data Analysis: A Source Book of New Methods* (Première éd.). Newbury Park, CA: SAGE publications.
- Miles, M. B., & Huberman, M. A. (2003). *Analyse des données qualitatives* (M. Hlady Rispal, Trad., 2ième éd.): De Boeck.
- Mill, J. S. (1998). Chapitre 2: Ce que c'est que l'utilitarisme. Dans *L'utilitarisme* (pp. 47-82). Paris: Champs-Flammarion.

- Molewijk, B., Stiggelbout, A. M., Otten, W., Dupuis, H. M., & Kieveit, J. (2004). Empirical Data and Moral Theory. A Plea for Integrated Empirical Ethics. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 55-69.
- Morrissey, P. E., Dube, C., Gohh, R. Y., Yango, A., Gautam, A., & Monaco, A. P. (2005). Good Samaritan Kidney Donation. *Transplantation*, 80(10), 1369-1373.
- Musschenga, A. W. (2005). Empirical Ethics, Context-Sensitivity, and Contextualism. *Journal of Medicine and Philosophy*, 30, 467-490.
- Nagel, T. (1970). *The Possibility of Altruism*. Princeton: Princeton University Press.
- National Kidney Foundation. (2004). *National Communication Guidelines Regarding Communication among Donor Families, Transplant Candidates/Recipients, Non-Directed Living Donors and Healthcare Professionals*. New York: National Kidney Foundation.
- Novaes, S. (1991). Don de sang, don de sperme: motivations personnelles et sens social des dons biologiques. Dans S. Novaes (Éd.), *Biomédecine et devenir de la personne* (pp. 265-288). Paris: Éditions du Seuil.
- Novaes, S. (1996). L'appel au don. *Autrement-Séries-Mutations-1989*, 163, 208-216.
- Ogien, R. (2004). Théorie. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Vol. 2, pp. 1938-1946). Paris: Quadrige/PUF.
- Okechukwu, C. N., Lopes, A. A., Stack, A. G., Feng, S., Wolfe, R. A., & Port, F. K. (2002). Impact of Years of Dialysis Therapy on Mortality Risks and the Characteristics of Longer Term Dialysis Survivors. *American Journal of Kidney Disease*, 39(3), 533-538.

- Oliner, P. M., & Oliner, S. P. (1996). Why Risk One's Life? Dans A. E. Komter (Ed.), *The Gift: an Interdisciplinary Perspective* (pp. 193-200). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Oliner, S. P., & Oliner, P. M. (1988). *The Altruistic Personality*. New York: The Free Press.
- Oliner, S. P., & Oliner, P. M. (1996). Moral Heroism and Extensivity. Dans A. E. Komter (Ed.), *The Gift: an Interdisciplinary Perspective* (pp. 201-209). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Orfali, K. (2004). Parental Role in Medical Decision-Making: Fact or Fiction? A Comparative Study of Ethical Dilemmas in French and American Neonatal Intensive Care Units. *Social Science and Medicine*, 58, 2009-2022.
- Orfali, K., & Gordon, E. J. (2004). Autonomy Gone Awry: a Cross-Cultural Study of Parents' Experiences in Neonatal Intensive Care Units. *Theoretical Medicine*, 25, 329-365.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éd.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Éd.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-209). Boucherville: Gaëtan Morin.
- Prélèvement sur une personne vivante. Code de la santé publique. Article L. 1231-1.*  
Récupéré le 15 mars 2004, de <http://www.efg.sante.fr/fr/cdrom/code/t03ch01.htm>

- Québec-Transplant. (2005). *Québec-Transplant: rapport annuel 2004-2005*.  
Récupéré le 28 mars, 2006, de <http://www.quebec-transplant.qc.ca/public.htm>
- Québec-Transplant. (2007, 22 avril). *Les statistiques*. Récupéré le 3 octobre, 2007, de  
[http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant\\_fr/stats.htm](http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/stats.htm)
- Renaud, M., Bouchard, L., Kremp, O., Dallaire, L., Labadie, J. F., Bissou, J., et al. (1993).  
Is Selective Abortion for a Genetic Disease an Issue for the Medical Profession? A  
Comparative Study of Quebec and France. *Prenatal Diagnosis*, 13(691-706), 691-  
706.
- Rodrigue, J. R., Pavlakis, M., Danovitch, G. M., Johnson, S. R., Karp, S. J., Khwaja, K., et  
al. (2007). Evaluation Living Kidney Donors: Relationship Types, Psychosocial  
Criteria, and Consent Processes at US Transplant Programs. *American Journal of  
Transplantation*, 7, 2326-2332.
- Ross, L. F. (2002). Solid Organ Donation between Strangers. *Journal of Law, Medicine and  
Ethics*, 30, 440-445.
- Ross, L. F. (2006). The Ethical Limits in Expanding Living Donor Transplantation.  
*Kennedy Institute of Ethics Journal*, 16(2), 151-172.
- Ross, L. F., Glannon, W., Josephson, M. A., & Thistlethwaite, R. J. J. (2002). Should all  
Living Donors be Treated Equally? *Transplantation*, 74(3), 418-421.
- Roy, D. J., Williams, J. R., Dickens, B. M., & Beauchamp, J.-L. (1995). *La bioéthique: ses  
fondements et ses controverses* (C. Ego, Trad.). Saint-Laurent, Québec: Éditions du  
renouveau pédagogique.
- Rubin, G. (2006). *Pourquoi on en veut aux gens qui nous font du bien*. Paris: Payot.
- Sadler, H., Davison, L., Carroll, C., & Kountz, S. L. (1971). The Living, Genetically  
Unrelated, Kidney donor. *Seminars in Psychiatry*, 3(1), 86-101.

- The Sage Handbook of Qualitative Research*. (3ième éd.)(2005). Thousands Oaks: Sage Publications.
- Santé Canada. (2001). *Le don d'organes au Canada*, de [http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiques/2001/2001\\_36fbk1.htm](http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiques/2001/2001_36fbk1.htm)
- Savoie-Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale - de la problématique à la collecte des données* (pp. 293-319). Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Scheper-Hughes, N. (2007). The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants. *American Journal of Transplantation*, 7(3), 507-511.
- Sinding, C. (2004). Utopie médicale. Dans D. Lecourt (Éd.), *Dictionnaire de la pensée médicale* (pp. 1180-1184). Paris: Presses Universitaires de France.
- Singer, P. (1997). *Questions d'éthique pratique* (M. Marcuzzi, Trad.). Paris: Bayard Éditions
- Skorupski, J. (2004). Mill, John Stuart. Dans M. Canto-Sperber (Éd.), *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* (Vol. 2, pp. 1256-1266). Paris: Presses Universitaires de France.
- Société Francophone de Transplantation, & Agence de biomédecine. (2007). *Réponses à l'enquête sur les relations comités donneur vivant – équipes de transplantation*. Récupéré le 26 septembre, 2007, de [http://www.transplantation-francophone.org/IMG/rtf/Reponses\\_enquete\\_comite\\_DV.rtf](http://www.transplantation-francophone.org/IMG/rtf/Reponses_enquete_comite_DV.rtf)
- Solomon, M. Z. (2005). Realizing Bioethics' Goals in Practice: Ten Ways "Is" Can Help "Ought". *Hastings Center Report*, 35(4), 40-47.
- Spital, A. (1997). Ethical and Policy Issues in Altruistic Living and Cadaveric Organ Donation. *Clinical Transplantation*, 11, 77-87.

- Spital, A. (2000). Evolution of Attitudes at U.S. Transplant Centers toward Kidney Donation by Friends and Altruistic Strangers. *Transplantation*, 69(8), 1728-1731.
- Spital, A. (2001a). Ethical Issues in Living Organ Donation: Donor Autonomy and Beyond. *American Journal of Kidney Disease*, 38(1), 189-195.
- Spital, A. (2001b). Public Attitudes toward Kidney Donation by Friends and Altruistic Strangers in the United States. *Transplantation*, 71(8), 1061-1064.
- Spital, A. (2003). Should People who Donate a Kidney to a Stranger be Permitted to Choose their Recipients? Views of the United States Public. *Transplantation*, 76(8), 1252-1256.
- Stonington, S., & Ratankul, P. (2006). Is There a Global Bioethics? End-of-Life in Thailand and the Case for Local Difference. *PLOS Medicine*, 3(10), 1679-1682.
- Sugarman, J. (2004). The Future of Empirical Research in Bioethics. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 32, 226-331.
- Tarot, C. (2003). *Sociologie et anthropologie de Marcel Mauss*. Paris: La Découverte.
- Terasaki, P. I., Cecka, J. M., Gjertson, D. W., & Takemoto, S. (1995). High Survival Rates of Kidney Transplants from Spousal and Living Unrelated Donors. *New England Journal of Medicine*, 333(6), 333-336.
- The authors for the live organ donor consensus group. (2000). Consensus Statement on the Live Organ Donor. *JAMA*, 284(22), 2919-2926.
- The Organ Procurement and Transplantation Network. (2007, 21 septembre). *Living Donor Transplants by Donor Relation*. Récupéré le 1er octobre, 2007, de <http://www.optn.org/latestData/rptData.asp>

- Titmuss, R. (1997). *The Gift Relationship* (Édition originale avec ajout de nouveaux chapitres). Oxford: George Allen & Uniwin Ltd.
- Toronto General Hospital. (2006, 20 avril). *Canada's First Anonymous Living Liver Donor at TGH*. Récupéré le 11 mai, 2006, de [http://www.uhn.ca/media/releases/2006/apr/Anon\\_Liver%20Donor.pdf](http://www.uhn.ca/media/releases/2006/apr/Anon_Liver%20Donor.pdf)
- Trillium Gift of Life. (2005, 17 juin). *Living Kidney Donation Information Package*. Récupéré le 1er novembre, 2007, de <http://www.giftoflife.on.ca/assets/pdfs/LivingKidneyJune06.pdf>
- UNESCO. (2005, 19 octobre). *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Récupéré le 2 octobre, 2007, de [http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (Deuxième éd.). Bruxelles: Presses de l'Université de Montréal.
- van der Scheer, L., & Widdershoven, G. (2004). Integrated Empirical Ethics: Loss of Normativity? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 7, 71-79.
- Veatch, R. M. (2000). *Transplantation Ethics*. Washington D.C.: Georgetown University Press.
- Veloski, J., Tai, S., Evans, A. S., & Nash, D. B. (2005). Clinical Vignette-Based Surveys: A Tool for Assessing Physician Practice Variation. *American Journal of Medical Quality*, 20(3), 151-157.
- Wilkinson, T. M. (2003). What's not wrong with Conditional Organ Donation? *Journal of Medical Ethics*, 29, 163-164.
- Wilkinson, T. M. (2007). Racist Organ Donors and Saving Lives. *Bioethics*, 21(2), 63-74.

- Wilks, T. (2004). The Use of Vignettes in Qualitative Research into Social Work Values. *Qualitative Social Work*, 3(1), 78-87.
- Wilson, E. O. (1987). *La sociobiologie* (P. Couturiau, Trad.). Monaco: Édition du Rocher.
- Wilson, E. O. (2004). *On Human Nature: with a new Preface*. Cambridge: Harvard University Press.
- Wolfe, R. A., Asby, V. B., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y. C., et al. (1999). Comparison of Mortality in all Patients on Dialysis, Patients on Dialysis Awaiting Transplantation, and Recipients of a First Cadaveric Transplant. *New England Journal of Medicine*, 341(23), 1725-1730.
- World Health Organisation. (2003). *Human organ and tissue transplantation. Report by the Secretariat*, récupéré de [http://www.who.int/ethics/topics/human\\_transplant\\_report/en/print.html](http://www.who.int/ethics/topics/human_transplant_report/en/print.html)
- Wright, L., Faith, K., Richardson, R., & Grant, D. (2004). Ethical Guidelines for the Evaluation of Living Organ Donors. *Canadian Journal of Surgery*, 47(6), 408-413.
- Wright, L., Ross, K., Abbey, S., Levy, G., & Grant, D. (2007). Living Anonymous Liver Donation: Case Report and Ethical Justification. *American Journal of Transplantation*, 7, 1032-1035.
- Zaner, R. M. (2003). *Ethics and the clinical encounter*. Lima, Ohio: Academic Renewal Press.
- Zauberman, R., & Lévy, R. (2003). Police, Minorities and the French Republican Ideal. *Criminology*, 41(4), 1065-1100.
- Zimmerman, F. (2000). L'inhumanité de la bioéthique dans l'espace public français. *Anthropologie et Sociétés*, 24(2), 57-72.

## **Annexe A: Vignettes utilisées**

**INFORMATION AUX INTERVIEWÉS**

Bonjour,

Merci de vous prêter à une entrevue pour mon projet de doctorat sur le don altruiste en transplantation rénale. Vous trouverez ci-joint des vignettes. Je vous les envoie avant la rencontre afin que vous puissiez en prendre connaissance. Vous n'avez pas besoin de répondre par écrit, vous répondrez oralement lors de l'entrevue. L'espace prévu aux réponses vous permettra de mettre sur papier des réflexions si vous le désirez. La réponse aux vignettes sera suivie d'une entrevue formelle.

Merci de votre collaboration !

Marie-Chantal Fortin, MD, FRCPC

Étudiante au PhD en sciences biomédicales, option bioéthique

**VIGNETTE NO 1:**

M. Lacharité, homme de 55 ans avec un léger embonpoint, vous consulte car il veut donner un rein. Il a entendu parler, lors d'un reportage, du vécu des patients dialysés et de la longue attente pour obtenir une greffe. Il a été très touché par ce qu'il a vu. Depuis ce temps, il songe sérieusement à donner un de ses reins. M. Lacharité est un professionnel, veuf et sans enfant. Il a toutefois un réseau social très développé. Il est très impliqué dans les activités communautaires de sa ville. Il a toujours été très important pour lui de faire du bénévolat auprès des gens moins privilégiés que lui. Sans être pratiquant, il est croyant. Pour lui, le don d'un de ses reins est une façon de manifester sa solidarité au genre humain, de contribuer au mieux-être de la société. Il n'a jamais présenté de problèmes psychiatriques et n'a aucune maladie connue à ce jour. Que faites-vous ?

1. Répondez seulement à une de trois questions suivantes.

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font hésiter à accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font refuser cette personne comme un donneur potentiel ?

---



---



---



---



---



---



---

2. Quels éléments pourraient faire changer votre position face à ce donneur potentiel ?

---



---



---



---



---



---



---

**VIGNETTE NO 2 :**

Mme Labonté, femme de 40 ans, sans emploi, mère monoparentale vient vous consulter pour donner un rein. Dans son village, elle a entendu parler que le propriétaire d'une usine, employant près de la moitié des habitants, était à la recherche d'un rein. Elle se dit qu'on n'a besoin que d'un rein pour vivre et est donc prête à donner le sien. Elle n'attend aucune compensation monétaire du receveur. Elle avoue toutefois qu'elle ne lèverait pas le nez à l'offre d'un emploi. Cette dame n'a aucun antécédent psychiatrique ou médical empêchant le don. Que faites-vous ?

1. Répondez seulement à une de trois questions suivantes.

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font hésiter à accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font refuser cette personne comme un donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Quels éléments pourraient faire changer votre position face à ce donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

**VIGNETTE NO 3 :**

M. Vadeboncoeur, homme de 40 ans, employé, célibataire, sans enfant, vient vous consulter car il veut donner un rein. Il a entendu parler du triste sort des patients dialysés lors d'un reportage télévisé. Il veut contribuer à l'amélioration de leur condition en offrant un de ses reins. Il a déjà souffert d'une dépression majeure. Son psychiatre, qui assure le suivi, affirme que M. Vadeboncoeur est en rémission de sa dépression. Les antidépresseurs ont été cessés il y a quelques mois sous avis médical. Au questionnaire, il affirme que de donner un rein lui permettrait d'avoir une meilleure image de lui, de justifier son existence, de prouver à son entourage qu'il est une personne bien et digne de confiance. Du côté médical, il ne présente aucune contre-indication empêchant un don vivant. Que faites-vous ?

1. Répondez seulement à une de trois questions suivantes.

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font hésiter à accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font refuser cette personne comme un donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Quels éléments pourraient faire changer votre position face à ce donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**VIGNETTE NO 4 :**

M. Dieudonné, un homme sénégalais de 45 ans, vivant avec conjointe, sans enfant, vient vous voir pour donner un rein. Il a entendu parler du manque d'organes et de la longue attente que les patients insuffisants rénaux doivent subir avant d'être transplantés. Il veut pallier, à sa façon, la pénurie d'organes en voulant donner un rein. Il ne présente aucune contre-indication psychiatrique ou médicale au don. Il mentionne toutefois qu'il désire que son rein soit absolument attribué à une personne de race noire. Que faites vous ?

1. Répondez seulement à une de trois questions suivantes.

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font hésiter à accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font refuser cette personne comme un donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Quels éléments pourraient faire changer votre position face à ce donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

**VIGNETTE NO 5 :**

Mme Lespérance, femme de 30 ans, employée, mariée et sans enfant, vous consulte car elle veut donner un rein. Elle a entendu parler du manque d'organes et du nombre croissant de patients en insuffisance rénale terminale ce qui l'a amenée à se proposer pour un don. Elle ne présente aucune contre-indication médicale ou psychiatrique. Actuellement, sa situation financière est quelque peu précaire. Spontanément, elle s'informe s'il y aurait possibilité d'avoir une compensation monétaire au don... Que faites-vous ?

1. Répondez seulement à une de trois questions suivantes.

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font hésiter à accepter cette personne comme un donneur potentiel ?

Quelles sont les raisons, autre que médicales, qui vous font refuser cette personne comme un donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

2. Quels éléments pourraient faire changer votre position face à ce donneur potentiel ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



2. Voyez-vous un parallèle le don d'ovules et le don altruiste en transplantation rénale ?  
Détaillez votre réponse SVP.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## **Annexe B: Grille d'entretien semi-dirigé**

## Grille d'entretien

1. Que pensez-vous du don altruiste ?
2. Identifiez-vous des problèmes éthiques au recours à ce type de donneurs vivants ?  
Si oui, lesquels ?
3. Que pensez-vous des modifications de la loi de bioéthique permettant l'élargissement du cercle de donneurs vivants potentiels ? (*Question posée seulement lors des entretiens avec les transplantateurs français*)
4. Avez-vous déjà été sollicité par de tels donneurs ?
5. Quelles sont vos craintes par rapport au don altruiste ? (*Sous-questions à poser si le répondant n'a pas abordé les sujets ci-dessous spontanément.*)
  - a. Que pensez-vous des risques médicaux associés au don ?
  - b. Que pensez-vous des risques possibles de commercialisation des organes ?
  - c. Que pensez-vous des possibles pathologies psychiatriques chez le donneur ?
  - d. Que pensez-vous de l'absence de bénéfices pour le donneur ?
  - e. Le don altruiste vous apparaît-il comme un sacrifice non justifiable ?
  - f. Craignez-vous de possibles répercussions négatives sur les autres programmes de don d'organes ?
6. Quels sont les arguments qui vous font pencher en faveur du don altruiste ? (*Sous-questions à poser si le répondant n'a pas abordé les sujets ci-dessous spontanément.*)
  - a. Pensez-vous que le recours au don altruiste puisse pallier le manque d'organes ?
  - b. Que pensez-vous de l'argument sur la survie meilleure des greffons lors de don entre vifs ?
  - c. Est-ce que le respect de l'autonomie du donneur est un argument important pour vous ?
  - d. Que pensez-vous de possibles bénéfices psychologiques et moraux associés au don ?
7. Quel doit être le rôle du médecin envers le donneur altruiste ?
8. Quelles sont vos attitudes face à l'altruisme dans la société ?
  - a. Comment définissez vous l'altruisme ?
  - b. Avez-vous des exemples de gestes altruistes dans notre société ?
  - c. Quels gestes altruistes vous apparaissent acceptables ?
  - d. Quels gestes altruistes vous apparaissent pas inacceptables ?

9. Quelles sont vos attitudes face au don dans la société ?
  - a. Croyez-vous que le don existe encore dans notre société?
  - b. Croyez-vous que le receveur puisse ressentir un sentiment de dette face à son donneur?
10. Que pensez-vous du bénévolat ? En avez-vous déjà fait ?
11. Êtes-vous au courant de l'existence de programmes de don altruiste ailleurs dans le monde ? Qu'en pensez-vous ?
12. Si on décidait de mettre un programme de don altruiste au Québec ou en France, quelles seraient les conditions qui feraient de ce programme un bon programme? (*Sous-questions à poser si le répondant n'a pas abordé les sujets ci-dessous spontanément.*)
  - a. Évaluation médicale et psychologique;
    - i. Critères médicaux doivent-ils être plus sévères que pour autres types de don entre vifs?
    - ii. Critères psychosociaux doivent-ils être plus sévères que pour autres types de don entre vifs?
  - b. Rétribution ou compensation monétaire ?
  - c. Anonymat entre le donneur et le receveur ?
  - d. Sollicitation de donneurs ?
  - e. Avis du receveur au fait de recevoir un organe provenant d'un donneur altruiste ?
  - f. Don dirigé ?
  - g. Publicité autour du don altruiste ?
  - h. Allocation de ces organes ?
13. Si un programme de don altruiste se mettait en place en France ou au Québec, accepteriez-vous d'y participer en tant que médecin ?
14. Avez-vous déjà songé à être un donneur altruiste ? Pensez-vous faire un tel geste un jour ?
15. Quelle serait votre attitude si votre conjoint(e) vous disait qu'il ou elle songeait sérieusement à être un donneur altruiste ? Que lui recommanderiez-vous ?
16. Si votre conjoint(e) ou votre enfant était sur la liste d'attente pour une transplantation rénale, quelle serait votre attitude face à l'idée de recevoir un rein d'un donneur altruiste ?
17. Avez-vous signé votre carte de don d'organes ? Êtes-vous sur le registre des refus ? (*Question posée aux transplantateurs français*) ?

## 18. Données sociodémographiques :

- a. Âge ?
- b. Sexe ?
- c. Avez-vous des enfants ?
- d. Religion ? Croyant ? Praticant ?
- e. Médecin ou chirurgien ?
- f. Professeur, chef de clinique ou praticien hospitalier (*Question s'adressant uniquement aux transplantateurs français*)
- g. Nombre d'années de pratique ?
- h. Lieu de pratique ?

**Annexe C : Lettre de présentation pour participants  
français**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude comparative Franco-Québécoise sur les questions éthiques posées par le don altruiste, j'envisage de procéder à une série d'entretiens auprès des médecins impliqués en transplantation rénale.

On entend par donneur altruiste (« living altruistic donor », « non-related living donor », « good Samaritan donor ») toute personne vivante désirant donner un rein et n'entretenant aucun lien avec le receveur potentiel, que ce soit de nature génétique ou affective. Depuis 1999, il s'est effectué aux États-Unis 249 transplantations rénales faites à partir de ce type de donneur vivant<sup>11</sup>. Au Québec, malgré les sollicitations, ce type de donneur n'est pas encore recevable. Est accepté seulement comme donneur vivant, tout membre de la famille élargie du receveur ainsi que toute personne entretenant un lien émotif étroit (conjoint, ami proche...) avec le receveur.

Contrairement à la France, aucune loi au Québec n'encadre le don d'organes entre vivants. La révision de la loi de bioéthique en France a élargi le champ des donneurs vivants, mais ne permettra pas de prélèvements d'organes sur un « donneur altruiste ». Toutefois, compte tenu de la pénurie d'organes, nous considérons que c'est une alternative envisageable dans le futur. C'est pourquoi, comme cette question soulève de nombreux problèmes éthiques, votre avis personnel nous intéresse.

Je suis néphrologue québécoise travaillant au sein d'une équipe de transplantation rénale au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).

Si vous acceptez de participer à cette étude, je vous solliciterai pour un entretien. Lors de cette rencontre, des questions ouvertes vous seront posées sur le don altruiste et vous serez invité à donner votre opinion à partir de scénarios fictifs.

Vous trouverez ci-joint le résumé du protocole. Je vous contacterai par téléphone pour prendre rendez-vous et je vous donnerai tous les éclaircissements nécessaires. Si vous le souhaitez, le protocole détaillé pourra vous être adressé ainsi que les cas fictifs.

En vous remerciant de l'intérêt que vous pourrez porter à notre étude, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Dr Marie-Chantal Fortin, MD, FRCPC  
Investigatrice principale

████████████████████  
06 31 37 10 35

Dr Anne-Marie Duguet  
Maître des conférences  
Université Paul Sabatier

---

<sup>11</sup> The organ Procurement and Transplantation Network. (7 janvier 2005). *Transplants by donor type*. Récupéré le 14 janvier 2005, de <http://www.optn.org/latestData/rptData.asp>

Université   
de Montréal



**Inserm**



## ÉTUDE SUR LES QUESTIONS ÉTHIQUES POSÉES PAR LE DON ALTRUISTE

ÉTUDE FRANCO-QUÉBÉCOISE

### Direction des recherches pour la France :

*Dre Anne-Marie Duguet*

*Maître de conférences des Universités INSERM Unité 558*

*Responsable de l'axe Éthique de la recherche de l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB)*

### Direction des recherches pour le Québec :

*M. Hubert Doucet*

*Professeur titulaire à l'Université de Montréal*

*Directeur de l'option bioéthique de l'école doctorale*

### Experts référents :

*Pr. Dominique Durand (Toulouse)*

*Dre Catherine Dupré-Goudable (Toulouse)*

### Investigatrice principale :

*Dre Marie-Chantal Fortin*

*Néphrologue au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal*

*Doctorante en sciences biomédicales, option bioéthique.*

**Financé par : La Fondation Canadienne du rein.**

**Laboratoire d'accueil : INSERM, Unité 558.**

**ÉTUDE FRANCO-QUÉBÉCOISE SUR LES QUESTIONS ÉTHIQUES POSÉES  
PAR LE DON ALTRUISTE  
Résumé du projet**

***JUSTIFICATION***

Tant en France qu'au Québec, nous assistons à une pénurie d'organes de plus en plus croissante. Les mesures mises en place pour augmenter le don cadavérique n'ont pas suffi pour répondre à la demande.

Récemment, un nouveau type de don entre vifs est apparu. Ce type de don pourrait être une alternative intéressante à ce manque d'organes. Il s'agit du don altruiste où le donneur n'a aucun lien affectif ou génétique avec le receveur. Bien que non encore accepté comme donneur vivant, il soulève de nombreux questionnements chez les transplantateurs québécois, d'autant plus que certains centres américains ont commencé des programmes de transplantation à partir de ce type de donneurs. Que pensent les médecins français et québécois de ce type de don ?

***LE CONTEXTE FRANÇAIS***

L'article L-1231-1 du Code de la santé publique encadre le prélèvement d'organes sur une personne vivante. Il vient d'être récemment élargi dans la modification de la loi de bioéthique. Mais, il est encore impossible de procéder à un prélèvement d'organes sur un donneur altruiste.

Cette étude permettra de connaître les opinions des médecins français face à leur cadre légal ainsi qu'autour de la problématique du don altruiste. Bien que ce type de don ne soit pas permise actuellement, il pourrait être envisagé comme alternative intéressante dans le futur pour pallier le manque d'organes.

***PRINCIPAUX BUTS DE L'ÉTUDE***

Pour la France :

1. Recueillir les opinions des médecins transplantateurs français face à la loi encadrant le prélèvement d'organes sur une personne vivante.

Pour la France et le Québec :

2. Recueillir les opinions, les craintes, les espoirs des médecins transplantateurs face au don altruiste dans deux contextes culturels différents, soit le Québec et la France.

Pour le Québec seulement :

3. Participer à l'élaboration de lignes directrices québécoises et canadiennes sur le don altruiste.

## **MÉTHODOLOGIE**

### *Approche de recherche*

Étant donné que le but de cette étude est de recenser et de décrire les attitudes des professionnels de la transplantation dans deux contextes culturels différents, une étude de type exploratoire descriptive utilisant une méthodologie qualitative sera utilisée<sup>12</sup>.

### *Échantillon*

La collecte de données se fera auprès de médecins québécois et français impliqués en transplantation rénale. Bien que l'échantillon soit homogène, on s'assurera de diversifier les informateurs selon leur spécialité médicale, leurs années de pratique et leur type de patients. À ce stade-ci, on ne peut spécifier la taille de cet échantillon. Nous envisageons conduire 20 à 30 entretiens en sol français. La collecte des données pourra être cessée seulement une fois que la saturation empirique aura été obtenue, c'est-à-dire lorsque les entrevues n'apporteront plus de données nouvelles.

### *Instrument de collecte de données*

Les scénarios fictifs ainsi que l'entretien semi dirigé ont été choisis comme méthode de collecte de données pour cette recherche. Ils ont été révisés et modifiés afin d'être conformes au contexte français. L'entretien débutera par les six scénarios fictifs. Cinq de ceux-ci amènent le professionnel à se positionner face à des types différents de donneurs altruistes potentiels. Le dernier cas porte sur le don d'ovules. Il a pour but de sortir les professionnels de la transplantation de leur cadre connu, et cette problématique ressemble en plusieurs points au don altruiste.

L'entretien sera poursuivi en vue de recueillir les sens attribués et les perspectives qu'ont les professionnels de la transplantation face au don altruiste. Les réponses fournies lors de l'entrevue permettront d'approfondir, d'élargir et de confirmer celles fournies avec les scénarios fictifs.

### *Méthode d'analyse*

Les données obtenues lors des entretiens seront soumises à une analyse conceptuelle et des contenus latents. Pour ce faire, on favorisera l'approche mixte de Miles et Huberman.<sup>13</sup>

## **CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

Toutes les données recueillies au cours de cette étude seront confidentielles. Le nom ainsi que le milieu de pratique n'apparaîtront sur aucun document.

---

<sup>12</sup> Deslauriers, J.-P., & Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 85-112). Boucherville: Gaëtan Morin

<sup>13</sup> Miles, M. B., & Huberman, M. A. (1984). *Qualitative data analysis: A source book of new methods* (Première ed.). Newbury Park, CA: SAGE publications.

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce type d'étude ne nécessite pas en France de déclaration à la CNIL.

Les résultats de cette étude seront présentés aux pairs lors de congrès ou de réunions scientifiques.

## **Annexe D : Liste des codes**

## **Codes et attributs**

### **Catégories d'attributs**

1. Sexe
2. Âge
3. Enfants
4. Religion
5. Croyant
6. Praticquant
7. Spécialité médicale
8. Titre universitaire
9. Années de pratique
10. Lieu de pratique
11. Hôpitaux
12. Ville de pratique
13. Langue utilisée
14. Milieu de pratique
15. Attitude générale face au don altruiste
16. Est inscrit sur le registre des refus (pour les Français)
17. A signé carte de don d'organes
18. Accepterait de participer à programme de don altruiste
19. Sollicitation par des donneurs altruistes dans le passé

### **Noeuds Libres**

1. Anticipation du don altruiste
2. Charité bien ordonnée
3. Scepticisme envers le don altruiste
4. Expériences de sollicitation par répondant.
5. États-Unis est un modèle repoussoir pour le répondant.
6. Profil du donneur vivant

## Arbres

1. Attitude par rapport à chacun des donneurs potentiels décrits dans les vignettes 1 à 5 (accepte, hésite, refuse)
- 2.
3. Attitude face à la vignette 6
  - a. Respect de la décision.
  - b. Opposition
  - c. Encouragement
  - d. Dissuasion
  - e. Suggestion d'attendre un peu
  - f. Vérification de la compréhension
  - g. Information sur les raisons motivant son geste
  - h. Information
  - i. Référer vers autorités compétentes.
3. Éléments modificateurs de position prise lors des vignettes 1 à 6 :
  - a. Loi
  - b. Motivations évoquées pour être donneur altruiste
  - c. Société en faveur du don altruiste
  - d. Rémission longue d'une pathologie psychiatrique et avis du psychiatre
  - e. Dépression réactionnelle
  - f. Changement de position sur le don dirigé
  - g. Présence de support social
  - h. Découverte d'une pathologie somatique
  - j. Découverte d'une pathologie psychiatrique
  - k. Donneur mal informé des risques
  - l. Receveur différent
  - m. Donneur altruiste dans une secte
  - n. Donneur change d'idée par rapport au don altruiste
  - o. L'épreuve du temps
  - p. Enfants plus vieux
  - q. Avis du psychiatre
  - r. Interprète de même culture
  - s. Avis autre membre équipe
  - t. Changement de situation financière du donneur
  - u. Habitudes de vie du donneur
  - v. Résultats différents avec donneurs noirs et receveurs noirs
4. Craintes face au don altruiste:
  - a. Risque médical pour le donneur trop élevé
  - b. Pathologie psychiatrique chez le donneur
  - c. Motivations douteuses

- d. Absence de bénéfices directs pour donneur
  - e. Mauvaise utilisation des greffons
  - f. Risque de commercialisation des organes
  - g. Tradition hippocratique du médecin
  - h. Absence de cadre légal
  - i. Répercussions négatives sur les autres programmes de don d'organes
  - j. Impact sur l'allocation des ressources
  - k. Consentement difficile à évaluer
  - l. Motivations difficiles à évaluer
  - m. Possibilité de regrets chez le donneur
  - n. Le don altruiste constitue un sacrifice
  - o. Pas de greffe rénale à tout prix.
  - p. Possibles pressions psychologiques entre le donneur et le receveur.
  - q. Receveur ne pourra pas accepter un tel don
  - r. Comment être équitable dans l'allocation des organes.
  - s. Pente glissante.
  - t. Responsabilité trop lourde pour chirurgien
5. Arguments en faveur du don altruiste
- a. Geste congruent avec système de valeurs du donneur
  - b. Absence de relation entre donneur et receveur
  - c. Respect de l'autonomie du donneur
  - d. Pallie la pénurie d'organes
  - e. Meilleure survie des greffons lors de don entre vifs
  - f. Économies pour la société
  - g. Risque médical identique que pour autres donneurs vivants
  - h. Bénéfices psychologiques au don
  - i. Limiter le trafic d'organes
  - j. Don altruiste est une extension des autres dons
  - k. Le répondant se considère comme altruiste
  - l. Motivations du donneur
  - m. Rein = organe pair.
6. Influences des caractéristiques démographiques et sociales sur l'acceptation de la personne comme donneur altruiste
- a. Statut marital (marié, célibataire, veuf)
  - b. Enfants (oui, non, en couple, monoparental)
  - c. Ethnie du donneur
  - d. Antécédents psychiatriques
  - e. Emploi (oui, non, type)
  - f. Croyances religieuses
  - g. Sexe
  - h. Âge
  - i. Implications dans la vie communautaire

- j. Lieu de résidence
7. Conditions pour programme de don altruiste
- a. Don altruiste doit se faire dans un programme
  - b. Évaluation médicale
  - c. Évaluation psychosociale
  - d. Anonymat entre donneur et receveur
  - e. Don dirigé
  - f. Allocation des organes
  - g. Avis du receveur
  - h. Sollicitation
  - i. Logistique
  - j. Dans le cadre d'un projet de recherche
  - k. Loi pour encadrer programme
  - l. Paiement pour organe
  - m. Compensation au don
  - n. Publicité
  - o. Délai de réflexion pour le donneur
  - p. L'obtention du consentement libre et éclairé du donneur.
  - q. Suivi à long terme des donneurs
  - r. Transparence des équipes qui participent sur le sujet
  - s. Système de reconnaissance du donneur altruiste mis en place
  - t. Plusieurs visites nécessaires
  - u. Nécessiter de sonder la société avant d'aller de l'avant dans un programme de don altruiste.
8. Rôle MD envers donneurs altruistes
- a. Évaluation médicale
  - b. Évaluation des motivations
  - c. Information sur les risques
  - d. Décider si on procédera ou non au don
  - e. Non-malfaisance/bienfaisance.
  - f. Écouter la demande de la personne
  - g. Référer la personne désireuse de donner un rein aux bonnes personnes
  - h. Vérifier que le donneur connaisse bien les risques
  - i. Assurer un suivi à long terme
  - j. Intermédiaire
  - k. Rôle de dépistage
  - l. Rester neutre, ne pas prendre la décision à la place du patient.
9. Attitude face à nouvelle loi de bioéthique (seulement pour répondants français)
10. Parallèle entre don d'ovules et don altruiste

11. Existence du don dans notre société
12. Sentiment de dette dans le don
13. Altruisme
14. Bénévolat
15. Don altruiste et répondant
16. Attitude face à conjoint donneur altruiste
17. Réception d'un organe provenant d'un donneur altruiste
18. Connaissance de programmes de don altruiste
19. Choix d'orientation en matière de greffe rénale