Bulletin d'histoire politique

Le corps objet

Économie morale et techniques d'amélioration

Margaret Lock



Volume 10, Number 2, Winter 2002

Corps et politique. Le corps et ses fictions : regards croisés : anthropologie et histoire

URI: https://id.erudit.org/iderudit/1060521ar DOI: https://doi.org/10.7202/1060521ar

See table of contents

Publisher(s)

Bulletin d'histoire politique Comeau & Nadeau Éditeurs

ISSN

1201-0421 (print) 1929-7653 (digital)

Explore this journal

Cite this article

Lock, M. (2002). Le corps objet : économie morale et techniques d'amélioration. Bulletin d'histoire politique, 10(2), 33-46. https://doi.org/10.7202/1060521ar

2002

Tous droits réservés © Association québécoise d'histoire politique; VLB Éditeur, This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/



Le corps objet

Économie morale et techniques d'amélioration¹

MARGARET LOCK Université McGill

Il est évident que l'activité de l'homme transforme les matières fournies par la nature de façon à les rendre utiles

Karl Marx, Le Capital, I (4), Paris, les Éditions sociales, 1971, p. 84

Le texte que voici est le produit d'une réflexion suscitée récemment par une conversation avec un chirurgien spécialiste des transplantations cardiaques. Celui-ci rapportait des interrogations qui ont cours dans plusieurs États américains quant au fait d'offrir éventuellement aux condamnés à mort la possibilité de faire don de leurs organes à des fins de transplantation avant d'être euthanasiés. L'idée à la base de cette hypothèse serait, semble-t-il, de leur accorder la possibilité de mettre un terme à leur existence misérable par un don de vie à la société.

Le malaise que ressentait ce chirurgien sur le sujet n'était pas lié à des considérations éthiques, mais plutôt à la possibilité de recevoir un cœur provenant du corps d'un meurtrier. Il me dit avec embarras: « je n'aimerais pas qu'un cœur de meurtrier me soit greffé », puis ajouta aussitôt, essayant de plaisanter: « je commencerais peut-être à me transformer! ». Selon la pensée moderne et rationnelle, voilà un exemple de fétichisme dans le sens prémarxien du terme: le fait d'investir d'un pouvoir surnaturel un objet de la nature. Des pensées analogues sont fréquentes chez les patients qui ont fait l'objet d'une greffe d'organe. Les receveurs s'interrogent sur le sexe, l'ethnie, la couleur de peau, la personnalité et le statut social du donneur. Plusieurs pensent que des pouvoirs bénéfiques ou maléfiques émanent des organes qu'ils ont reçus et qu'ainsi leur propre rapport au monde se trouve radicalement transformé par la transplantation (Lock, 2001; Sharp, 1995). Mais que certains de leurs chirurgiens partagent les mêmes impressions soulève des questions qui donnent sérieusement à réfléchir.

Nous entrons dans une ère où la manipulation de cellules, de tissus et d'organes humains et leur transformation en outils thérapeutiques et en agents pharmacologiques deviennent de plus en plus fréquentes; ainsi naît une industrie mondiale capable de générer des richesses considérables, tout particulièrement au profit des compagnies pharmaceutiques. La marchandisation d'ovules, de sperme, de sang, de cellules et d'organes humains est un sujet fréquemment abordé dans les médias; de façon presque généralisée, cependant, les parties du corps, et même les ovules et le sperme avec leurs bagages génétiques, y sont tout naturellement traités comme des entités matérielles. On en parle avec le langage des droits de la personne, on leur attribue parfois une durée de vie et on édicte même des règlements concernant la façon d'en disposer. En revanche, l'absence de débat entourant les ramifications sociales de la marchandisation demeure inquiétante. La «vie sociale» de parties du corps humain, pour paraphraser l'anthropologue Igor Kopytoff (1986), et leur ambiguïté en tant que signifiants font rarement partie du débat, tout comme l'économie morale 2 associée à cette nouvelle forme d'échange.

DES DONS SANS CONTREPARTIE

Il y a trente ans, on a inventé une nouvelle forme de mort, la mort cérébrale, afin de pouvoir prélever des organes chez des individus dont le cerveau avait irrémédiablement perdu toute fonction intégrée, mais dont le cœur et les poumons avaient continué à vivre grâce à un respirateur artificiel3. En dépit de l'ambivalence manifestée par les familles de certains donneurs et par bon nombre de professionnels de la santé travaillant dans les unités de soins intensifs, et il s'agit là de faits bien documentés, cette nouvelle définition de la mort a conduit à la conceptualisation et à la reconnaissance légale de cadavres techniquement vivants, mais assez morts pour qu'on se sente autorisé d'en prélever des organes (Lock, 2001; Youngner et al., 1985). Dans la plupart des régions de l'Europe et de l'Amérique du Nord, on exige le consentement du donneur, ce qui s'appliquerait même dans le cas de condamnés à mort auxquels on accorderait ce «privilège» (ceux-ci seraient rendus irréversiblement inconscients tout juste avant le «don»). Donner un organe constitue un «don», le «don de la vie», métaphore qui a bénéficié d'un succès considérable en tant qu'outil publicitaire.

La résistance à la marchandisation d'organes prélevés sur des sujets venant tout juste de mourir s'appuie principalement sur les motifs suivants: premièrement, dans pratiquement tous les pays d'Europe et d'Amérique du Nord, les droits de propriété sont clairement l'apanage des personnes vivantes. L'idée de capitaliser sur les morts soulève un dilemme quant au

droit de propriété; par ailleurs, la vision de familles vendant des parties de leurs proches, même si ceux-ci sont décédés et même s'il s'agit de sauver d'autres vies humaines, ressemble à de la profanation pour la plupart d'entre nous.

Sans égard aux aspects financiers, certaines familles refusent d'endosser de tels dons, car ces gens sont tout simplement incapables de croire que le cerveau de leurs proches, qui présentent toutes les apparences du sommeil, est irréversiblement inconscient et que tout espoir est vain. Au-delà de ces considérations, même en cette ère de modernité avancée, les cadavres demeurent impressionnants pour la plupart des gens et éveillent chez eux des sentiments de respect, voire de crainte ou d'effroi. Des étude menées en Suède, au Japon et aux États-Unis ont révélé qu'un grand nombre de personnes, craignant de voir leurs proches subir de nouvelles souffrances ou des atteintes à leur dignité, refusent d'autoriser l'autopsie ou le don d'organes; bon nombre redoutent que la profanation de « morts vivants » ne leur attire une certaine forme de châtiment (Arnold et al., 1968; Nudeshima, 1991; Sanner, 1994). Pour toutes ces raisons, en institutionnalisant le don d'organes, on a associé celui-ci au concept d'altruisme; dès lors, les parties du corps ne peuvent pas être pensées comme des objets matériels, des restes humains pouvant être recyclés. Il faut nécessairement leur attribuer une dimension sociale.

Mais où se situe le don de tissus ou d'organes humains? De quel type de «don » s'agit-il? Richard Titmuss, écrivant à propos du don de sang à l'époque où les techniques de transplantation se trouvaient encore à un stade expérimental, a posé une question fondamentale: « Pourquoi donner à des étrangers? » Catégoriquement opposé à la vente de sang, Titmuss soutenait que la société contemporaine devient plus forte lorsque les individus ont le droit d'exercer le choix moral de faire un don à des étrangers sous une forme non monétaire. Ainsi, les politiques sociales relatives au don de sang devraient être conçues de manière à encourager cette forme de solidarité sociale (1971).

Titmuss s'est largement inspiré de Marcel Mauss et de sa théorie bien connue du don, selon laquelle l'échange, dans les sociétés précapitalistes, se situe nécessairement dans un cadre plus large d'obligations morales où tout don suppose une forme de don en retour, même si un temps considérable s'écoule avant la réalisation de cet échange. Comme si les individus abandonnaient en fait un peu de leur «essence» avec le bien donné, celui-ci devant par conséquent être retourné, en nature (1967, p. 10). Mauss lui-même croyait que sa théorie du don, un discours sur les formes fondamentales de la solidarité humaine, s'appliquait aussi à la société contemporaine. Au moment de clore ce millénaire, la vision de Mauss apparaît bien

utopique; toutefois, nous devons nous assurer que les intuitions de Mauss ne seront pas totalement éclipsées par un attachement excessif aux idées d'autonomie et de liberté individuelle, par le langage de la propriété, du droit, du marché, ou encore par les tentations matérialistes du discours biomédical.

LA VIE SOCIALE DE PARTIES DU CORPS

Toute forme de marchandisation se situe à la jonction de réseaux complexes et dynamiques de facteurs temporels, culturels, sociaux et politiques, et la marchandisation d'une chose, tout en demeurant possible, ne survient pas nécessairement. Par ailleurs, ce processus est difficilement saisissable et divers systèmes précis de significations et d'échange, voire divers éléments de ces systèmes, peuvent le revendiquer comme leur appartenant (Appadurai, 1986). Avec la mondialisation sans cesse croissante, la circulation des marchandises, y compris celle du travail humain, de cadavres et de parties du corps, transcende les significations et les réglementations locales. La production et la consommation d'un produit sont souvent très éloignées l'une de l'autre, liées par une chaîne d'intermédiaires ayant chacun ses propres intérêts et laissant les producteurs proprement dits des biens et des services exposés à l'exploitation. Ceci est particulièrement vrai dans le cas de la vente d'organes par des donneurs vivants, qui sont parmi les plus exploités des habitants des pays en développement (Cohen, ms). À l'époque où nous sommes, la marchandisation peut prendre une grande ampleur et des formes très variées.

L'utilisation du corps humain dans le contexte de l'esclavage, du salariat ou du travail sexuel a une longue et tortueuse histoire. Bien que bon nombre des enjeux d'ordre légal et éthique en rapport avec les économies du travail soient également présents dans la marchandisation de parties du corps, mise à part la vente du sang et de ses dérivés, ce n'est que récemment que le corps humain a acquis une valeur médicale et commerciale en tant que réservoir de pièces de rechange et d'instruments thérapeutiques (Hogle, 1996). Jusqu'à une époque assez avancée du XX^e siècle, nous n'avions pas la capacité technologique de capitaliser sur des organes et des tissus isolés et de les faire servir à l'avancement technologique.

Selon Appadurai, les marchandises ne doivent pas être comprises «comme une sorte d'objet en particulier». Une chose n'est pas toujours nécessairement une marchandise; à l'origine, elle peut ne pas avoir été créée ou fabriquée dans ce but. La transformation en marchandise n'est qu'une étape la vie de certaines choses (Appadurai, 1986, p. 17); celles-ci, comme les humains, ont une vie sociale, une histoire de vie, en quelque sorte (Kopytoff, 1986). Les parties du corps, lorsqu'elles remplissent les fonctions

pour lesquelles elles existent, ne sont pas des marchandises, mais à un moment de leur «vie» elles peuvent le devenir. Il a d'abord fallu que les techniques se raffinent et que les transplantations deviennent chose courante avant que des organes vitaux prennent une valeur considérable et intéressent d'autres personnes que les individus chez qui ils étaient localisés à l'origine: les médecins, les organismes de coordination des transplantations, les malades en attente d'organes et leurs familles. Et pour que tous ceux-ci lui reconnaissent une valeur, il faut également qu'un organe devienne un objet, une chose en soi, absolument distincte de la personne dont il est issu. Son histoire sociale antérieure doit devenir anonyme et sa valeur mesurée uniquement en fonction de ses qualités en regard de la transplantation: est-il gras, âgé, malade ou est-il vif et sain et a-t-il été bien conservé pendant et après le prélèvement? Hogle (1995) a mis en lumière la facon dont le prélèvement d'organes a été normalisé, au fil des ans, dans le but de garantir la qualité des «produits». C'est seulement à partir de ce moment qu'un organe peut être inclus dans la sphère des échanges.

Mais le fétichisme associé à ces marchandises (cette fois dans le sens marxien du terme), leur réduction à l'état d'objet, réduit à néant tout potentiel d'association à la nature humaine, particulièrement parce qu'il s'agit de « marchandises rares », en raison du fait qu'il n'est pas possible de les acquérir assez rapidement pour satisfaire les «besoins» toujours grandissants des patients en attente. La contradiction manifeste entre don et réification des organes est occultée par l'importance accordée à l'anonymat des donneurs d'organes, que l'on justifie par le droit de ces derniers à la vie privée. D'entrée de jeu, la désignation des organes comme autant de dons qui continueront à vivre dans le receveur, lui permettant ainsi de transcender la mort, favorise vivement l'anthropomorphisation dont le rôle est précisément de promouvoir le don. Les organes sont ici compris comme des entités animées, et cela même par le personnel médical qui convoite ces biens. D'autre part, une fois prélevés, et même avant la greffe, les organes changent de statut : ils deviennent des choses en soi. Malheur au patient qui personnifie ou anthropomorphise son nouvel organe au-delà du court intervalle d'adaptation à son moi réanimé et transformé. Les patients qui continuent néanmoins à désigner leur nouvel organe par un nom (Fred, Angel, Sunshine), à tenir des conversations et à conclure des ententes avec lui, souffrent du « syndrome de Frankenstein» et requièrent une aide psychologique, voire psychiatrique (Sharp, 1995). Paradoxalement, dans la documentation médicale, on appelle « chimérisme » le fait que les organes ne sont jamais entièrement acceptés par les receveurs, d'un point de vue immunologique, et les patients sont parfois comparés à des chimères. Les corps qui ont subi une greffe demeurent à jamais ambivalents quant à leur identité; mais ces patients doivent garder

la tête froide et demeurer rationnels, sincères à leur ancien moi, quelle qu'ait été leur proximité de la mort.

La greffe d'un organe implique inévitablement deux corps hybrides: tout d'abord le corps en état déclaré de mort cérébrale ou cadavre vivant, selon l'appellation qui lui fut donnée lors de sa « création » il y a quarante ans, et, en second lieu, le receveur (moi/autre). Ces deux hybrides suscitent une angoisse, et tout particulièrement le premier. Le corps dont la mort cérébrale a été constatée est à la fois vivant et mort, à la fois nature et culture, il fait partie de deux systèmes de valeurs; il s'agit d'une création techno-humaine qui ne pourrait exister sans le support technique (mécanique) constant des respirateurs artificiels et l'ensemble de soins qui s'y trouvent associés (Agamben, 1998; Lock, 1997 et 2000).

Notre sagesse nous a conduits à refouler les ambiguïtés que soulèvent les cadavres vivants. Au cours des quarante dernières années, depuis leur « création », en Amérique du Nord et dans la plupart des pays d'Europe, leur existence a été évacuée de la conscience générale 4. Les personnes qui se retrouvent, impuissantes, au chevet d'un parent en état de mort cérébrale et les membres du personnel des unités de soins intensifs vivent ces contradictions de façon tout à fait isolée et leur point de vue demeure ignoré (Lock, 2001).

Un nombre grandissant de critiques obligent à reconsidérer la définition de la mort cérébrale. Dans un article provocant de 1999, Norman Fost affirme qu'il n'est pas nécessaire de savoir si les patients déclarés en état de mort cérébrale sont « vraiment » morts ou non, il se demande d'ailleurs s'il est réellement possible de le savoir (1999, p. 162). Avant lui, les philosophes Halevy and Brody (1993) ainsi que les physiciens Arnold et Youngner (1993) et Emmanuel (1995) avaient déjà émis des propos semblables. Fost rappelle que la mort n'est pas une entité, une substance ou la présence de quelque chose. Au contraire, « c'est l'absence de quelque chose, à savoir la vie, dont la définition nous échappe » (1999, p. 162); de plus, la mort signifie la perte d'un grand nombre de fonctions, biologiques, personnelles et sociales. Fost considère qu'il n'était pas nécessaire de redéfinir la mort et que la définition de la mort cérébrale fut un exercice utilitaire étroitement lié au désir de légaliser l'acquisition d'organes. Selon lui, il aurait été plus honnête de créer un statut autorisant le prélèvement d'organes de corps en état de mort cérébrale, sans déclarer qu'ils sont morts (Fost, 1999, p. 168).

Comme nous sommes à même de le constater, la réification d'un cadavre vivant ne va pas de soi. L'argumentation basée sur les besoins des autres, la mise en œuvre des stimulis du marché, voire de la transcendance, ne parviennent pas à enlever aux gens leurs doutes profonds sur le fait qu'il y a

quelque chose de sinistre et de déplacé dans la façon dont nous nous procurons et utilisons les organes de corps en état de mort cérébrale.

LA POLITIQUE DES LIGNÉES CELLULAIRES IMMORTELLES

Le milieu concurrentiel des affaires s'engage de plus en plus dans la voie de la marchandisation du corps. Il est aujourd'hui courant de voir des objets de la nature, y compris des parties du corps humain, devenir la propriété des acquéreurs par le brevetage. Il est vrai que l'Europe a exercé un plus grand contrôle en cette matière que l'Amérique ou le Japon; mais avec la mondialisation, alors que les entreprises de biotechnologie peuvent s'installer n'importe où dans le monde et ainsi échapper aux réglementations, toute velléité de contrôle, quelle que soit la noblesse des intentions, devient inefficace. On estime qu'en 2002, l'industrie de la culture des cellules et des tissus humains et du traitement de produits dérivés s'enrichira de plusieurs milliards de dollars, aux États-Unis uniquement. Le bureau américain chargé de délivrer les licences d'exploitation de brevets est assailli de demandes et croule sous l'accumulation des nouvelles inscriptions.

L'exemple de l'ADN (acide désoxyribonucléique) montre bien comment des objets prélevés dans la nature deviennent, par divers processus de transformation, des « inventions », des coproductions de la nature et de la culture et, de ce fait, des objets aliénables. Des segments isolés d'ADN peuvent être conservés indéfiniment, en théorie, en tant que lignées cellulaires « immortalisées » ; on prétend d'ailleurs que tout obstacle à l'émission de brevets d'exploitation de tels artefacts met en péril le progrès scientifique comme tel.

Dans le débat entourant la marchandisation des cellules humaines aux États-Unis, la décision de la Cour suprême de la Californie dans la cause de John Moore (atteint d'un cancer de la rate) a constitué un point tournant. En 1984, John Moore faisait appel aux tribunaux afin d'obtenir sa part des bénéfices énormes générés par la création, à partir de ses tissus spléniques, d'une lignée cellulaire brevetée et des neuf produits hautement rentables issus de cette lignée. Sa cause fut d'abord rejetée, mais une cour d'appel déclara que John Moore avait un droit de propriété sur ses tissus excisés. Le médecin impliqué dans cette cause et l'université de la Californie en appelèrent de ce dernier jugement et la cour conclut finalement que les cellules et les tissus humains ne pouvaient être investis du droit de propriété. Ils ne peuvent donc être vendus ou échangés par la personne qui les cède. Moore, qui n'avait pas été informé des intentions du médecin lors du prélèvement de sa rate, a néanmoins obtenu des dommages et intérêts.

C'est ainsi que l'État de Californie ferma rigoureusement la porte à la vente de tissus et d'organes par la personne dont ils sont issus (rappelons qu'il

s'agit de l'État où la vente d'ovules et de sperme est pratiquée plus que n'importe où ailleurs). Il reconnut toutefois par la même occasion le droit des institutions et des individus de modifier, de breveter et de vendre des produits faits à partir de tissus, de cellules et d'organes humains. Lors de leur prélèvement, les parties du corps acquièrent un nouveau statut et, plutôt que d'être considérées comme de simples découvertes, elles sont alors classées comme des inventions, ce qui permet de les breveter et d'en tirer profit. La cause de John Moore et d'autres causes semblables ont eu pour effet de faire reconnaître qu'en consentant à donner un organe, le donneur peut réclamer une convention écrite lui garantissant une participation aux profits éventuels réalisés grâce à ce don.

Mais comment ce type de scénario peut-il se concrétiser dans le cadre de la mondialisation? Depuis quelques années, on assiste à des affrontements entre des peuples autochtones et des entreprises de biotechnologie relativement au prélèvement de spécimens végétaux dans des pays en voie de développement, leur modification, leur brevetage et leur reproduction en Amérique du Nord et en Europe où ils deviennent des sources très profitables de nouvelles cultures modifiées. Récemment, des cellules humaines et des spécimens d'ADN humain ont été ajoutés à cette manne. Dans son livre intitulé *Marvelous Possession* (1991), Stephen Greenblatt explique comment, à l'époque de la « découverte » des Amériques, de nouveaux et « merveilleux » savoirs sur le monde naturel ont été soutirés aux premiers habitants de ces contrées, de force ou en échange d'étoffes, afin d'être expédiés et entreposés pour la postérité dans des bibliothèques et archives européennes.

Comme il le souligne de manière saisissante dans sa conclusion, Greenblatt ne s'en tient pas à un exposé sur l'exploitation massive, physique et intellectuelle. Il décrit sa visite à l'église du village de Tlacochahuaya, dans la vallée de Oaxaca, où il a découvert, dans une niche à l'abri des regards, une pierre gravée représentant le dieu mixtèque de la mort contemplant depuis le plafond la face de Jésus crucifié dont l'effigie est exposée bien en évidence dans la nef. L'auteur ajoute: « voilà plus de quatre cents ans que ces divinités s'échangent ainsi un regard aveugle, une circulation perpétuelle », évoquant les forces contradictoires de résistance et d'assimilation en œuvre lorsque l'Étranger prédateur se mêle à l'Autre « primitif ».

La circulation des idées et des savoirs a connu une accélération fulgurante depuis l'époque de Cortez. L'intérêt vorace des entreprises pharmaceutiques et de biotechnologie pour l'ADN de peuples autochtones, qui représente une très grande valeur dans la recherche incessante de nouveaux médicaments, rencontre une résistance opiniâtre de la part des « objets » mêmes de cet intérêt scientifique. Des événements tels que la tentative de

faire breveter l'ADN provenant du sang d'une Guaymi d'Amérique Centrale, tentative abandonnée devant les pétitions présentées par les Guaymi, et, peu de temps après, le brevetage d'une lignée cellulaire contenant un virus inconnu, à partir du sang d'un membre du peuple Hagahai de Nouvelle-Guinée, ont fait la nouvelle dans le monde entier, suscitant la consternation et le ressentiment.

Dans le cas de la femme guaymi, on a invoqué qu'elle avait donné son « consentement verbal éclairé » (quoique l'on puisse s'interroger sur ce que cela signifie pour une personne illettrée et non scolarisée). Cependant, dans le cas des Hagahai, décrits par les médias comme « vivant à l'âge de pierre » et n'ayant été «découverts» qu'au cours des années 1980, il n'existe aucun document faisant état soit d'un consentement « éclairé », soit d'une autorisation de la part du gouvernement de la Nouvelle-Guinée concernant le brevetage de cette lignée cellulaire. Le brevet numéro 5,397,696, portant sur un virus T-lymphotrophe prélevé sur un humain de Papouasie-Nouvelle-Guinée, s'est avéré d'aucune valeur commerciale, mais l'anthropologue qui avait agi en tant que médiateur pour les Hagahai avait auparavant obtenu que 50% de toutes les redevances éventuelles liées à l'exploitation d'un ou plusieurs produits fabriqués à partir du matériel breveté seraient versés à cette collectivité. Un geste en soi très discutable, à mon avis. Malgré les circonstances obscures entourant la manière dont le sang avait été obtenu, on prétendit publiquement que, collectivement, les Hagahai étaient entièrement d'accord avec le projet. Quoi qu'il en soit, les brevets obtenus à la même époque pour des cellules provenant d'habitants des îles Salomon ont été révoqués après avoir fait l'objet de contestations judiciaires par un avocat représentant les intérêts des Salomoniens, fortement opposés à tout usage de leur sang pour d'autres motifs que la santé individuelle des donneurs. Devant les nouveaux enjeux soulevés par la valeur potentielle de leurs gènes pour des agents extérieurs, les peuples autochtones réagissent de différentes facons.

Il convient de remarquer que, dans la production d'hybrides d'un spécimen d'ADN, les lignées cellulaires contiennent souvent du matériel génétique de virus en plus des protéines humaines, comme dans le cas des Hagahai. Alors voilà qu'un autre hybride se trouve ainsi sécrété; à l'hybride de soi s'ajoute l'hybride de l'autre, du parasite. C'est en s'appuyant sur ce fait que le représentant des National Institutes of Health, Amar Bhat, plaidant en faveur des brevets portant sur le matériel cellulaire des Hagahai et des Salomoniens, affirmait: « Ils [les gens du laboratoire concerné] n'ont cloné que les gènes du virus » (1996).

On ne peut se contenter d'opposer simplement les savoirs et les pratiques de plus de 5000 groupes de personnes vivant dans des sociétés reconnues

comme autochtones aux savoirs et aux pratiques du monde que l'on dit développé. Nous vivons à une époque marquée par l'hétérogénéité. Néanmoins, il est clair que dans les régions du monde jadis colonisées et décimées et où, au cours des années récentes, l'appropriation et la marchandisation de savoirs et donc de propriétés intellectuelles, parallèlement à celles de spécimens végétaux et animaux, par des entreprises agro-alimentaires, pharmaceutiques et d'autres groupes d'intérêts, sont devenues des situations courantes, l'inquiétude soulevée par la recherche sur la diversité génétique humaine est devenue manifeste (Dukepoo, sous presse). Plusieurs leaders des groupes activistes autochtones croient que l'histoire se répète à une échelle et sous une forme jusqu'à tout récemment inimaginables.

Dans les faits, les prospecteurs de gènes, comme on les appelle aujour-d'hui, considèrent les corps «exotiques» comme des biens rares, dont on peut extraire l'essence, afin de transcender le temps et l'espace et ainsi rejoindre la circulation infinie des marchandises, partie intégrante de la modernité avancée. L'objectif ultime de cette chasse aux gènes est l'amélioration de la santé et du style de vie de ceux qui, pour la plupart, résident dans les pays «développés», car, comme le démontre le cas de la médication contre le SIDA, le prix du produit final sera trop élevé pour que les pays pauvres puissent se le procurer. Lorsque le sang, les cellules et le matériel génétique humains ne sont compris que comme des choses en soi, auxquelles on peut, de l'extérieur, assigner une valeur d'appropriation et une valeur monétaire, leur valeur comme entités culturelles, comme la base et l'affirmation de la vie humaine et des généalogies locales, est inévitablement menacée.

Les inquiétudes des individus chez qui les cellules sont prélevées portent principalement sur la perpétuelle indifférence du monde dominant à l'endroit de leurs conditions de vie. Aroha Te Pareake Mead, présidente adjointe du Congrès maori d'Aotearoa (Nouvelle-Zélande), répond à cette indifférence par des arguments incisifs. Elle dit que les recherches sur la génétique humaine doivent être replacées dans le contexte de l'histoire coloniale impérialiste. « Les gènes humains sont traités par la science de la même façon que les artefacts autochtones ont été amassés par les musées: rassemblés, entreposés, immortalisés, reproduits et manipulés, pour le bien de l'humanité, l'éducation publique; c'est en tout cas ce qu'on nous a demandé de croire » (1996, p. 46). Mead soutient que les gènes et les combinaisons de gènes ne sont pas uniquement la propriété des individus: « ils font partie de l'héritage de familles, de communautés, de clans, de tribus et de nations autochtones entières » (1996, p. 46). Elle ajoute que la survie des cultures autochtones ne passe pas par les banques de gènes, mais par le respect des droits humains fondamentaux.

Conclusion

Donner des échantillons de ses cheveux et quelques gouttes de sang à la science semble si peu important en comparaison du don de parties du corps d'un parent tout juste décédé. Quoi qu'il en soit, le statut hybride des organes humains prélevés en vue d'une greffe est d'ordre tout à fait différent de celui de spécimens d'ADN prélevés en vue d'une transformation en lignées cellulaires pour l'usage de l'industrie biotechnologique. Cette dernière offensive contre le mode de vie et les valeurs des autochtones, au cours de laquelle des matériaux de leur corps deviennent les artefacts d'un fétichisme mercantile, donne à penser que nous devrions nous préoccuper de bien autre chose que la seule liberté individuelle, fondement de l'argumentation dans le cause de John Moore.

Comment peut-on appliquer et surveiller l'application d'une réglementation sur la collecte de cellules et de sang humains, et aux frais de qui, en particulier quand autant de recherches sont entreprises par le secteur privé? À qui «appartiennent» les matériaux génétiques? Aux individus? Aux collectivités ou aux groupes tribaux? Aux sociétés privées? Ou encore au genre humain? Des perspectives ontologiques radicalement différentes sur le corps humain et les usages que l'on peut faire de ses différentes parties surgissent au fur et à mesure que ces enjeux font surface.

Avec l'accroissement de l'acquisition, de la marchandisation et de la circulation, à travers le monde, de spécimens d'ADN, de tissus et de parties du corps humain, les formes les plus récentes de la biopolitique sont certainement implantées pour de bon. La recherche entreprise par le secteur privé avance rapidement. S'il s'avère impossible d'amener ce colosse à répondre aux inquiétudes des autochtones, il est probable que, mis à part le profit des entreprises et l'apparition de nouveaux médicaments sur le marché, nous, c'est-à-dire le genre humain, ne pourrons guère profiter de tout cela. Au contraire, toute possibilité de franchir les barrières s'élevant entre les groupes et de s'associer en tant qu'humains, une association dont nous avons un si grand besoin à notre époque de mondialisation, sera peut-être compromise de manière irrémédiable.

La combinaison des intérêts matériels et utilitaires associée à l'innovation technologique nous conduit à l'aliénation de notre propre corps. Les concepts de «soi», d'«identité» et de «corporéité» doivent être radicalement réévalués à partir du moment où les parties du corps acquièrent une vie sociale qui leur est propre et deviennent de façon autonome des éléments de l'économie mondiale.

BIBLIOGRAPHIE

Agamben, Giorgio, Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life. Stanford, Stanford University Press, 1998.

Appadurai, Arjun, « Introduction: Commodities and the Politics of Value », dans *The Social Life of Things: Commodities in Cultural Perspective*, sous la dir. de Arjun Appadurai, Cambridge, Cambridge University Press, 1986, p. 3-63.

Arnold, John D., T. F. Zimmerman et D. C. Martin, «Public Attitudes and the Diagnosis of Death», *Journal of the American Medical Association*, 1968, 206, p. 1949-1954.

Arnold, Robert M. et Stuart J. Youngner, «The Dead Donor Rule: Should We Stretch It, Bend It, or Abandon It?», Kennedy Institute of Ethics Journal, 1993, no. 3, p. 263-278.

Bhat, Amar, «The National Institutes of Health and the Papua New Guinea Cell Line», Cultural Survival Quarterly, 1996, no. 20, p. 29-31.

Cohen, Lawrence, «Organ Sales», ms.

Daston, Lorraine, «The Moral Economy of Science», Osiris, 1995, no. 10, p. 3-26.

Dukepoo, F. C., «Native American Perspectives on Genetic Patenting», *Religion*, *Science and Industry in Dialogue*. American Association for the Advancement of Science, sous presse.

Emanuel, L., «Reexamining Death: The Asymptotic Model and a Bounded Zone Definition», *Hastings Center Report*, 1995, vol. 25, no. 4, p. 27-35.

Fost, Norman, «The Unimportance of Death», dans *The Definition of Death*: Contemporary Controversies, sous la dir. de Stuart J. Youngner, Robert M. Arnold et Renie Shapiro, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 1999, p. 161-178.

Greenblatt, Stephen, Marvelous Possessions: The Wonder of the New World. Chicago, University of Chicago Press, 1991.

Halevy, A. et B. Brody, «Brain Death: Reconciling Definitions, Criterias and Tests», Annals of Internal Medicine, 1993, no. 119, p. 519-525.

Hogle, Linda, «Standardization Across Non-Standard Domains: The Case of Organ Procurement», Science, Technology & Human Values, 1995, no. 20, p. 482-500.

Hogle, Linda, «Transforming «Body Parts» into Therapeutic Tools: A Report from Germany», Medical Anthropology Quarterly, 1996, vol. 10, no. 4, p. 675-682.

Kopytoff, Igor, «The Cultural Biography of Things: Commoditization as Process», dans *The Social Life of Things: Commodities in Cultural Perspective*, sous la dir. de Arjun Appadurai. Cambridge, Cambridge University Press, 1986, p. 64-91.

Lock, Margaret, Twice Dead: The Circulation of Body Parts and Remembrance of Persons, Berkeley, University of California Press, 2001.

Lock, Margaret, «On Dying Twice: Culture, Technology, and the Determination of Death », dans Living and Working with New Biomedical Technologies. Intersections of Inquiry, sous la dir. de Margaret Lock, Allan Young et Alberto Cambrosio, Cambridge,

Cambridge University Press, 2000, p. 233-262.

Lock, Margaret, «Displacing Suffering: The Reconstruction of Death in North America and Japan», dans *Social Suffering*, sous la dir. de Arthur Kleinman, Veena Das et Margaret Lock. Berkeley, University of California Press, 1997, p. 207-244.

Marx, Karl, Le Capital, I (4), Paris, les Éditions sociales, 1971.

Mauss, Marcel, The Gift. New York, W.W. Norton, 1990 (1950).

Mead, Aroha Te Pareake, «Geneology, Sacredness, and the Commodities of Market», Cultural Survival Quarterly, 1996, no. 20, p. 46.

Nudeshima, Jiro, Nôshi, zôkiishoku to nihon shakai (Brain death, organ transplants and Japanese society). Tokyo, Kôbundô, 1991.

Sanner, Margareta, « A Comparison of Public Attitudes Toward Autopsy, Organ Donation and Anatomic Dissection », *Journal of American Medical Association*, 1994, no. 271, p. 284-288.

Sharp, Lesley A., «Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self», *Medical Anthropology Quarterly*, 1995, vol. 9, no. 3, p. 357-389.

Titmuss, Richard, The Gift Relationship, Londres, Allen and Unwin, 1971.

Thompson, E.P., «The Moral Ecomomy of the English Crowd in the Eighteenth Century», 1971.

Youngner, Stuart, Martha Allan, Edward Bartlett, Helmut Cascorbi, Toni Han, David Jackson, Mary Mahowald et Barbara Martin, «Psychological and Ethical Implications of Organ Retrieval», *The New England Journal of Medicine*, 1985, no. 313, p. 321-324.

NOTES ET RÉFÉRENCES

- 1. Le texte original de Margaret Lock a été écrit en anglais sous le titre : « Body Work : The Moral Economy of Enhancement Technology ». Il a été traduit par Hélène Paré.
- 2. E. P Thompson (1971) a introduit le concept d'économie morale afin de montrer que l'économie n'est pas une entité immorale, tel qu'il est généralement sous-entendu, mais que cette notion est fondée en partie sur les préceptes moraux partagés, par exemple au XVIIIe siècle, par les propriétaires terriens et les pauvres. Plus récemment, Lorraine Daston (1995) a développé un concept modifié d'économie morale qui concerne plus spécifiquement la communauté scientifique. L'économie morale à laquelle je renvoie quant à l'acquisition d'organes, de cellules ou de tissus est moins clairement confinée aux scientifiques que le prétend Daston dans les exemples qu'elle utilise, tels que les croyances partagées parmi les scientifiques à propos de la « vérité » de l'objectivité. Dans le cas des organes, des cellules et des tissus humains, il est évident, comme l'indique clairement l'exemple du chirurgien cité au début, que les parties du corps humain ne peuvent facilement être considérées comme des objets, dans la mesure où elles continuent à « vivre » après avoir été retirées du corps humain. Le concept original de Thompson et la variation proposée par Daston me sont utiles car, dans les mécanismes que je décris, les principes de l'économie morale se retrouvent à la fois dans

le processus de légitimation scientifique de la réification des parties de corps humain et, suivant Thompson, concernant cette réification, dans les valeurs affectives collectives qui prévalent tant dans le large public que chez les scientifiques.

- 3. Le concept de « mort cérébrale », tel que nous le comprenons aujourd'hui, s'est constitué en plusieurs étapes. Le premier pas dans cette direction a été fait en France, en 1959, par Mollaret et Goulon, qui employèrent l'expression « coma dépassé » pour caractériser des patients dont l'état correspondait à ce que l'on appelle aujourd'hui la mort cérébrale. À cette époque toutefois, on ne songeait absolument pas à considérer ces sujets comme de potentiels donneurs d'organes. En 1969, un groupe appelé Harvard Ad Hoc Committee a crée l'expression « coma irréversible » et déclara du même coup, pour la première fois, que cet état pouvait être assimilé à la mort et que les patients s'y trouvant pouvaient être considérés comme de potentiels donneurs d'organes. Il est utile de rappeler que cette proposition tout à fait nouvelle fut énoncée un an après que Christian Barnard eût réalisé la première transplantation cardiaque; le monde médical se montrait donc impatient d'obtenir légalement la possibilité de prélever des organes sur des sujets dont la mort cérébrale aurait été déclarée. Quelques années plus tard, les cours de justice américaines et canadiennes, de même que le Pape, reconnurent en cet état de « coma irréversible » la fin de la vie humaine, reconnaissance qui ne se traduisit pas aussitôt par des mesures législatives. En la promulgation, aux États-Unis, de la loi intitulée Uniform Determination of Death Act n'eut lieu qu'en 1981. Entre 1969 et 1981, on prélevait des organes sans être véritablement au clair quant aux critères et à la légalité de l'opération. La « mort du tronc cérébral (brain stem death) » diffère quelque peu, sur le plan technique, de la « mort cérébrale ». L'expression « brain stem death » est employée en Angleterre, mais non pas aux États-Unis; « whole brain death » est l'expression utilisée en Amérique du Nord. Il convient donc de considérer l'année 1969 comme le point tournant, en Amérique du Nord, dans la définition du concept de mort cérébrale; plusieurs pays ont emboîté le pas. L'expression « coma dépassé » désignait le même état; pour la première fois, on localisait la mort dans le cerveau. Mais le phénomène ne fut véritablement reconnu que dix ans plus tard. Au début, il n'était nullement question de transplantation d'organes et, jusqu'à une époque plus récente, l'expression « mort cérébrale » ne fut jamais employée pour désigner cet état, en français comme en anglais.
- 4. Tel ne fut pas le cas au Japon, toutefois, où, depuis plus de trente ans, la mort cérébrale est l'objet du plus litigieux de tous les débats éthiques (Lock, 2001).