

Extrait du Revue du Mauss permanente

<http://www.journaldumauss.net>

Le don d'organes : une ressource rare ?

- Supplément du MAUSS - Articles -

Date de mise en ligne : mercredi 21 janvier 2009

Description :

S'en remettre au don et à ses aléas pour assurer les transplantations d'organes revient paradoxalement à raréfier ce qui se présente comme par excès . Pour produire l'abondance, il faut au contraire et non moins paradoxalement considérer les organes comme des ressources rares et s'en remettre au marché, en offrant la possibilité aux familles de vendre les organes de leurs parents défunts. Telles sont du moins les idées *mainstream*. C'est se tromper du tout au tout soutient J.-T. Godbout. À considérer les organes comme des ressources rares, on risque fort de les raréfier encore davantage, non seulement parce qu'on les rend ainsi coûteux, mais surtout parce qu'on refuse massivement à voir les organes des défunts réduits à l'état de simples marchandises. C'est au contraire en considérant les organes tels que les receveurs souhaitent les recevoir, i.e. comme des dons qu'on évitera d'aggraver la pénurie qu'un marché des organes se contenterait d'organiser. Autrement dit, c'est en s'en remettant non pas à l'appât du gain mais à l'appât du don qu'on sauvera les transplantations d'organes. SD

Revue du Mauss permanente

Cet article a été publié initialement dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Acfas, Montréal, 1997, p. 13-30. Nous remercions Jacques-T. Godbout de nous avoir autorisés à le reproduire. SD.

Introduction

Lorsqu'on s'intéresse au don dans la transplantation d'organes, on ne peut qu'être interpellé par la présentation du thème du colloque. On nous propose de prendre « la transplantation d'organes comme exemple des problèmes d'allocation des ressources rares en soins de santé ». Dans ce contexte où les besoins augmentent beaucoup plus vite que les ressources, une question vient alors inévitablement à l'esprit : est-il raisonnable de se fier à une décision aussi peu fiable que le don pour se procurer une ressource aussi vitale ? Le système ne devrait-il pas évoluer, passer du don au droit, comme on l'a fait dans tant d'autres secteurs ? En appliquant au don d'organes le modèle de la rareté de l'économie néoclassique, on tend nécessairement à se poser ces questions et à évacuer le don. Avec quelles conséquences ? Pour répondre à ces questions, voyons brièvement en quoi le modèle du don s'oppose au modèle des ressources rares [1].

L'allocation des ressources rares

Le modèle des ressources rares, comme son nom l'indique, suppose :

- ▶ Que la nature est définie comme un ensemble de ressources au service des humains, dont les humains peuvent disposer à leur guise. Ce sont des objets, auxquels on ne doit aucune considération particulière. Ce sont des moyens pour les humains.
- ▶ Que les humains ont des besoins illimités, infinis par rapport à ces ressources.
- ▶ Que les moyens, les ressources sont limités et incapables de satisfaire tous ces besoins.
- ▶ Que le moteur principal, voire unique de l'action des êtres humains, la principale raison de leur action, est la satisfaction de ces besoins. C'est ce que Alain Caillé (1994) a appelé « l'axiomatique de l'intérêt », qu'on désigne familièrement par l'expression « l'appât du gain ».
- ▶ On a mentionné que ces moyens sont limités. Mais comme, par ailleurs, ils sont aussi entièrement comparables entre eux par l'intermédiaire de l'équivalence monétaire, on peut définir des mécanismes d'allocation :

. le marché, jouant sur l'appât du gain, sur l'intérêt respectif de celui qui offre et de celui qui demande, en est un ;
. l'autorité, la contrainte, si le marché et l'appât du gain s'avèrent insuffisants ou injustes, en est un autre.
C'est l'approche collective des besoins.

Le don

Voilà, brièvement énoncés, certains principes du modèle de l'allocation des ressources rares. À ce paradigme de l'économie néoclassique, on peut opposer un autre modèle, celui du don. Décrivons-le aussi brièvement que celui des ressources rares.

Au lieu de postuler la rareté, le modèle du don part de l'abondance. En un mot, la nature est bonne, et si on la traite bien, si on est bon avec elle, elle donnera toujours en abondance. On lui doit cependant un certain respect, on ne peut pas faire n'importe quoi avec ce qu'elle contient. Ce n'est pas uniquement un moyen. En conséquence, la rareté (ou plutôt ici le manque) dans ce modèle (famine, sécheresse...), est le résultat d'un problème. Ce n'est pas l'état normal, ni la situation initiale. On a fondamentalement confiance en la nature.

Les besoins sont limités, et pas très grands. Sahlins est celui qui a le mieux décrit cet aspect dans son livre sur les sociétés archaïques (1976). Les « ressources » (ce ne sont pas vraiment des ressources, voir plus loin) dépassent infiniment les besoins. Le monde est généreux. C'est un renversement par rapport au modèle précédent.

D'ailleurs, il n'y a pas vraiment cette notion de ressource quantifiable. Dans le modèle du don, tout est unique. Ce modèle ignore le principe de la substituabilité des ressources et de l'allocation collective rationnelle. Tout tend à être personnalisé et unique. (Hausman et McPherson, 1993, p. 677).

L'appât du gain est remplacé par quelque chose de moins simple et de plus difficile à décrire en quelques mots. Le moteur de ce système de circulation est beaucoup plus diffus et correspond en gros aux trois obligations définies par Marcel Mauss : obligation de donner, de recevoir, de rendre. Obligations morales, plutôt que légales, obligations rarement exprimées, et même souvent niées par les agents sociaux en tant qu'obligation. Gestes posés de façon à la fois libres et obligatoires, répète Mauss, sans jamais arriver à vraiment démêler ces deux dimensions de ce « fait social total » (Karsenti, 1994). L'idée de liberté s'oppose ici à celle de contrainte légale, en référence à l'autre modèle, sans qu'il soit nécessaire de discuter de la dimension philosophique et ontologique de ces questions. Le don est libre au sens où il n'est pas légalement obligatoire, au sens où l'acteur considère qu'il est libre.

Sont-ce aussi des gestes gratuits, comme on a souvent tendance à le dire et même à définir le don ? Précisons seulement ici que gratuit ne signifie pas qu'il n'y ait pas retour. Il est gratuit au sens où l'intérêt du retour n'est pas le seul sens du geste, au sens où le geste ne s'inscrit pas dans un contrat marchand. Le don est un phénomène subjectif : le retour ou l'absence de retour ne sont pas des critères d'identification d'un don. Le don est un certain sens que l'acteur accorde à un acte de circulation de quelque chose de concret ou de symbolique. Il en découle que même si on observe avec un raffinement toujours plus sophistiqué ce qui circule dans tous les sens entre des acteurs pour savoir si c'est gratuit ou non au sens d'unilatéral, on ne saura encore rien sur le don tant qu'on n'aura pas compris la signification que les acteurs accordent à cette circulation.

En résumé, le modèle du don est fondé sur la confiance que les choses vont circuler, même sans la présence de l'appât du gain (intérêt), et même sans l'obligation légale. Cela suffit pour le distinguer du modèle de la ressource rare pour les fins de la présente discussion.

Ajoutons une dernière remarque. Le modèle de la ressource rare a pour préoccupation centrale et pour valeur première la satisfaction des besoins du receveur, du consommateur, auquel tout le reste (les objets) doit être sacrifié, alors que dans le modèle du don, les valeurs sont plus diffuses et moins facilement identifiables à un des moments ou à un des acteurs du modèle.

Pour en venir à appliquer le modèle de la ressource rare dans le domaine de la transplantation d'organes, il a fallu franchir plusieurs étapes qu'il n'est pas inutile de rappeler d'abord brièvement.

Dans un deuxième temps, on se demandera dans quelle mesure ce modèle correspond à la réalité de la transplantation telle qu'elle est vécue par les différents agents sociaux. Car il n'est pas évident que même actuellement, les principaux acteurs de ce système adoptent ce schème de pensée qu'on qualifiera aussi de conséquentialiste, et que n'est pas présent, voire prégnant, un autre système de valeurs chez les nombreux intervenants situés dans la chaîne qui va du donneur à la personne qui reçoit un organe.

Enfin, nous nous demanderons quelles sont les conséquences de l'application de ce modèle et terminerons en revenant sur le modèle du don.

Du don à la rareté [2]

Au départ, la transplantation d'organes ne se situe pas dans le modèle de la rareté, ni dans celui du don au sens strict, mais dans ce que l'on pourrait appeler le modèle de l'exploit scientifique et technique. Il s'agit d'abord d'un don de la science à l'humanité. Lorsque en 1967 Barnard réussit une transplantation cardiaque, il est celui qui donne quelque chose à l'humanité. Le donneur d'organes est alors quasi absent. Le don vient de la science. À travers les médias, le scientifique a le beau rôle, et on pourrait même avancer qu'il a le rôle du donneur. Comme aurait dit à Barnard le premier receveur de cœur : « Je suis le nouveau Frankenstein ». C'est donc le médecin transplantateur qui lui donne la vie (Gutkind, p. 32-34).

Mais ce don est de courte durée : Frankenstein meurt trois semaines plus tard. Et pendant plusieurs années, la transplantation entre personnes non apparentées constitue en fait un échec et c'est pourquoi pendant cette période le receveur lui-même est perçu comme un donneur, comme quelqu'un qui accepte de se sacrifier pour l'avancement de la science et le progrès de l'humanité. Un martyr, ou un héros de la science. Dans ce contexte, le don y est donc présent sous une forme inversée par rapport à la situation actuelle. Il n'est pas question de rareté, ni tellement de donneur d'organes. C'est plutôt le receveur qui donne, et qui se sacrifie par ses souffrances.

Par contre à la même époque, la transplantation entre vifs (surtout des parents biologiques), après avoir aussi connu une période d'échecs, réussit mieux. On n'y applique pas le modèle de la rareté et de l'utilité, mais plutôt celui du don. Depuis le début, l'importance du donneur est reconnue et il est respecté au point où la liberté du donneur semble même l'emporter sur les besoins du receveur. C'est du moins ce que tend à montrer certains comportements des médecins qui vont refuser d'effectuer une transplantation s'ils soupçonnent le donneur de subir des pressions trop grandes de la part de la famille et de ne pas poser le geste librement et gratuitement. On invoquera même alors des critères d'incompatibilité psychologique pour ne pas réaliser la transplantation. De plus, on hésite beaucoup à

admettre des donateurs non apparentés. On craint que les motivations ne soient pas altruistes. On considère donc que cette norme est fondamentale. Lorsqu'on finit par les accepter à titre exceptionnel, on les désigne par l'expression « emotionally related donors », par analogie avec le lien de parenté biologique [3].

Mais dans la transplantation entre inconnus, l'organe demeure mal reçu au point où on assiste à un quasi-moratoire [4]. Fox et Swazy parlent du « Courage to fail » pour décrire cette période. Ce n'est qu'avec l'arrivée de la cyclosporine, au début de la dernière décennie que l'organe devient mieux reçu. Par ailleurs à la même époque, on réalise différentes expériences : cœur artificiel, xénogreffe, enfants anencéphales (Fox et Swazey, 1992, p. 14-15). Cinq transplantations de cœur artificiel seront effectuées, et une xénogreffe (transplantation de cœur de babouin, Baby Fae, 1984).

Avec toutes ces expériences, les conditions sont alors en place pour qu'on applique à la transplantation d'organes le modèle de la ressource rare et pour que le système devienne régi principalement par le marché ou par l'État.

En effet, du côté de l'offre ce qui empêche d'y appliquer complètement le modèle c'est qu'on n'arrive pas à considérer les organes humains et les cadavres humains comme des ressources seulement, comme des objets qu'on peut manipuler à volonté en fonction uniquement des besoins du receveur. Or si on peut en arriver à éliminer la nécessité de recourir à des organes humains, ce problème ne se pose plus. On pourra dorénavant produire en fonction de la demande et appliquer la règle du marché. C'est d'ailleurs dans ce but que Jarvik, l'inventeur du cœur artificiel, fonde une compagnie privée. Du côté de la demande, elle peut devenir croissante et illimitée grâce à la cyclosporine et à d'autres médicaments. La transplantation passe du statut d'expérience scientifique à celui d'un besoin pour certains malades. Donc, tout est en place pour que la transplantation devienne régie par le modèle de la rareté et qu'elle se réduise à une question d'allocation de ressources rares.

Mais ce n'est pas ce qui se produit. Car si la qualité de la réception s'accroît, du côté de l'offre, c'est l'échec. On n'arrive pas à s'approvisionner par la xénogreffe, et la production artificielle échoue et est alors interrompue. La transplantation devient un besoin croissant qui entraîne donc une pénurie. Un seul obstacle empêche d'appliquer entièrement le modèle néoclassique : l'échec de la production artificielle d'organes oblige à recourir à des donateurs, libres et gratuits parce qu'on n'arrive pas à considérer le corps humain, même mort, comme un objet comme un autre. Il faut qu'il soit donné.

Dans ce nouveau contexte, le don devient rapidement perçu comme un problème. Ou plutôt, il devient vite identifié comme étant la cause de tous les problèmes, et principalement de la pénurie, de l'impossibilité d'ajuster l'offre et la demande. Des pressions se mettent donc à s'exercer sur le système pour que malgré ce caractère dérangeant et spécifique de la « ressource », on puisse y appliquer de plus en plus les principes du modèle de la rareté : soit l'intérêt en payant le donneur, soit l'autorité étatique en obligeant légalement à donner. Différentes formules sont proposées, plus ou moins incitatives ou autoritaires selon les pays : consentement présumé, compensations et incitations financières, systèmes fondés sur les principes de l'assurance, et même ce qu'on a appelé en France la nationalisation des corps. (Barnett, 1992) ; Del Pozo, 1994 ; Peters, 1991). Au Québec, l'économiste Claude Fluet (1995) a fait récemment des propositions dans ce sens.

Assistera-t-on à l'évacuation rapide et complète du modèle du don dans ce domaine ? Considérons-nous bientôt le corps humain comme un objet comme un autre, à tout le moins lorsque la personne est décédée ?

Ce n'est pas aussi simple. Car l'application du modèle de la ressource rare conduit à un autre problème et comporte une conséquence non prévue. Le modèle des ressources rares consiste, on l'a vu, à allouer les ressources de façon optimale, en se fondant sur leur caractère comparable quantitativement, monétairement. Or, si on se place du point de vue de l'ensemble des ressources sanitaires d'un pays, les transplantations coûtent très chers ; elles mobilisent une quantité importante de ressources sanitaires. Si bien que, au nom du même modèle, appliqué cette fois non plus seulement à la seule transplantation mais à l'ensemble des ressources sanitaires d'un État, certains en arrivent à proposer l'arrêt des transplantations. Et de fait certains États américains, comme l'Oregon, ont imposé un moratoire sur les transplantations et ont décidé de consacrer leurs ressources à des programmes qui sont susceptibles d'atteindre un plus grand nombre de personnes et d'obtenir des résultats globalement plus positifs sur la santé publique. En d'autres mots, le fait même de centrer le problème sur la rareté et sur la nécessité d'une allocation rationnelle conduit dans un premier temps à éliminer le don dans la transplantation, mais dans un deuxième temps à supprimer la transplantation elle-même. Au nom des mêmes principes. « L'important ce n'est pas nos valeurs personnelles, ce n'est pas de sauver la valeur du don, c'est de sauver des vies humaines », dit un défenseur de l'application du modèle marchand qui souhaite qu'on paie les donneurs [5]. Au nom de ces mêmes principes, d'autres proposent d'interrompre la transplantation.

Bien plus. On peut constater que la transplantation, dans certains cas, a été en quelque sorte « sauvée » par la logique du don contre celle de l'allocation optimale des ressources. En voici un exemple :

« In 1980, the Massachusetts General Hospital decided that it will not perform any heart transplantation. The trustees believed that in terms of allocating their institution's resources, such a program would not produce the greatest good for the greatest number (Casscells, 1986, p. 1365 ; Leaf, 1980, cité par FS p. 86). However, two years later an hospital administrator, Charles Fiske organized a nation wide campaign to obtain a liver for his young daughter. Television and newspaper were fully used. Finally, the 11-month-old girl got a liver transplant in Minneapolis. This event had a major impact on transplantation policies and practices in the state. Little after, heart and liver programs were engaged and Blue Cross/Blue Shield decided in 1984 to include transplantation of heart and liver under their coverage » (Fox et Swazey, 1992, p. 86).

On a appliqué ici un des principes du modèle du don, par opposition au modèle de l'allocation rationnelle des ressources : chaque cas est unique, incomparable, lié à l'intensité des liens et de l'émotion qu'il suscite. Il faut le faire « à tout prix », dit-on couramment dans ces circonstances. On est le domaine de l'incommensurable (Durkheim, 1992). Ce trait du modèle du don qui le distingue du modèle de l'allocation rationnelle des ressources a, paradoxalement, sauvé la transplantation d'organes dans ce cas.

L'importance du don

Ces faits portent à penser que malgré les nombreuses pressions pour qu'on applique intégralement le modèle des ressources rares, le modèle du don n'est pas prêt de disparaître. D'autant plus que lorsqu'on examine le système de transplantation, on s'aperçoit que le don demeure en fait encore beaucoup plus important qu'on pourrait le croire à première vue. Tout porte à croire qu'il restera essentiel tant qu'on aura recours à des organes humains.

Examinons d'abord l'objection la plus fréquente des tenants du modèle néoclassique : la pénurie d'organes provient de ce que la « ressource » est dépendante d'un don libre et gratuit. C'est pour cette raison qu'on manque d'organes.

Si on payait (marché-intérêt) les donneurs, ou si on les obligeait (État-autorité), on réglerait une grande partie du problème ; on assisterait à un ajustement de l'offre à la demande et à une allocation rationnelle des ressources. Le don est donc le facteur principal expliquant la pénurie.

Tout semble indiquer qu'en fait ce facteur est secondaire et qu'en outre il est de moins en moins important parce que les campagnes de sensibilisation ont de plus en plus d'effets. Autrement dit, si ce problème est présent on est en voie de le résoudre. Ainsi au Québec, un sondage récent (La Presse, 21 avril 1996) indiquait que, depuis dix ans, le pourcentage de donateurs volontaires a augmenté de 32 %, surtout chez les jeunes, et que 75 % des répondants seraient d'accord pour que leur famille autorise le prélèvement de leurs organes après leur décès (même s'ils n'ont pas signé leur carte).

Ce dernier chiffre permet de mettre en évidence un des facteurs réels importants du manque d'organes. C'est le fait que le personnel médical et paramédical ne fait pas la demande à la famille, pour de multiples raisons : respect de la souffrance des proches, difficultés psychologiques à affronter la situation, et même incertitudes face à la mort cérébrale. Il est intéressant de signaler que ces intermédiaires ne se situent pas dans un modèle de la ressource rare, mais plutôt dans un système de don puisqu'ils n'arrivent pas à considérer la personne décédée qui est devant eux comme un objet, comme une simple ressource, comme uniquement un moyen au service des besoins du système de transplantation et du receveur.

C'est donc le moment de la demande qui constitue une cause importante du manque de don. Même si la demande n'est pas faite par le receveur lui-même, mais par un intermédiaire (médecin ou infirmière, ou coordonnateur) la demande a lieu dans des circonstances tellement dramatiques et de perte tellement importante pour les donateurs (la famille du défunt, ce sont eux qui prennent la décision de donner), que les intermédiaires n'osent pas la formuler. Il s'agit là aussi d'une caractéristique d'un système de don : la difficulté, ou même l'absence de demande (dans un système de don, la norme est de se faire offrir, et non de demander ; Durham, 1995).

Il est intéressant de signaler à ce sujet qu'on a tenté aux États-Unis d'utiliser un moyen autoritaire pour régler ce problème : ce qu'on a appelé le « required request ». Adoptée il y a quelques années, cette loi oblige le personnel à informer les proches et à leur faire la demande. Or, il semble que cette loi ait été peu appliquée, du moins dans les premières années. (d'après Caplan, dans Fox et Swazey, 1988 p. 35). Mentionnons enfin que d'après une étude récente (Hogle, 1995), lorsque le personnel fait effectivement la demande, il suit peu les critères rationnels d'allocation des ressources dans la sélection des familles à qui il décide de faire la demande, et se fie plus à des critères d'ordre émotif relevant du lien qu'il a avec la famille.

Tous ces faits tendent à montrer que le refus de donner ses organes de la part du donneur ou de sa famille n'est pas ce qui explique le problème du manque d'organes et que des facteurs internes au système de transplantation sont plus importants. Mais sont-ce les plus importants ? À ce sujet, une remarque de Gutkind (p. 83) sur cette loi américaine (required request) porte à réfléchir. Il affirme que :

"Interestingly enough, it was not the initial scarcity of donors organs that eventually triggered the New York legislature (required request 1985) into action, but the effects of the mandatory seat belt law, which saved so many lives that it significantly exacerbated the shortage of organs for transplant ».

Autrement dit, plus la médecine préventive progressera et plus on manquera d'organes, car moins il y aura d'accidents, moins il y aura de morts dans des conditions idéales pour la transplantation. À long terme, c'est peut-être le principal facteur qui expliquera la pénurie de dons. Ultimement, le manque viendra du fait que tant qu'on aura recours aux organes humains pour la transplantation, on ne pourra pas appliquer le modèle de la ressource rare non pas parce que les gens ne veulent pas donner, mais tout simplement parce que les organes humains ne sont pas des ressources, des objets dont on peut faire n'importe quoi. Il s'agit là d'une valeur à laquelle les modernes adhèrent : tout ce qui n'est pas humain peut être traité n'importe comment, mais pas les humains. Ils ne peuvent pas être que des moyens au service d'autres humains. On ne peut pas sauver une vie en lui sacrifiant une autre, sauf si l'autre le fait librement. Et gratuitement, ajoute-t-on en général. Autrement dit, sauf si il le fait dans l'esprit du don. Or, dans le don d'organes cadavériques on ne donne pas vraiment sa vie. On accepte de donner ses organes une fois que la vie n'est plus là, une fois que la vie nous a été enlevée. Et cette variable est proprement incontrôlable par tout système rationnel. Au contraire, tous les systèmes publics de santé tentent de diminuer le type de mortalité qu'exige par ailleurs la transplantation d'organes [6].

En résumé, on a vu que non seulement le don peut sauver la transplantation contre les conséquences de l'application absolue du modèle des ressources rares, mais également que l'absence de volonté de donner n'est pas la cause de la rareté, et que le modèle du don semble fondamental à la transplantation. Alors que le modèle de la rareté comme façon de problématiser la transplantation d'organes vise justement à accroître la demande, à combler le déficit d'organes, on a vu que paradoxalement il peut conduire et il a conduit à supprimer carrément la transplantation en poussant jusqu'au bout la logique de la rationalisation des coûts. En fait seul le don peut sauver le don d'organes. Comme l'affirme Prottas, avec la transplantation d'organes, nous avons affaire à une intervention publique qui doit compter sur l'altruisme comme une composante essentielle de la politique publique.

« Loin d'être un résidu du passé, on peut au contraire croire qu'avec l'évolution actuelle de l'État-providence, de plus en plus de programmes devront être réalisées en collaboration avec des organismes communautaires fondés en partie sur l'altruisme. En ce sens la transplantation peut être considérée comme un modèle pour des politiques publiques de l'avenir qui, outre des critères de justice, devront aussi considérer l'altruisme » [7].

Lorsqu'on observe le système de transplantation d'organes on s'aperçoit que le modèle de la ressource rare en rend compte en partie seulement. La réalité du don d'organes dépasse le schéma utilitariste. D'abord parce tant que le recours à d'autres ressources que les organes humains ne sera pas possible, on n'arrivera pas à les réduire à un objet, à une ressource. Le don d'organes déborde de tout côté le modèle de la ressource rare. En outre tant que les humains seront la ressource, le don, loin de nuire à la transplantation, peut la sauver. Le faux procès qu'on fait à la présence du don libre et gratuit de ses organes comme cause des problèmes se retourne contre ses auteurs. La transplantation d'organes est actuellement possible grâce au don, et non l'inverse.

Conclusion Les receveurs et le don

Terminons en invoquant brièvement les receveurs eux-mêmes. Car après tout on a vu plus haut (voir Barnett, Blair and Kaserman, 1992, p. 373) que c'est en leur nom qu'on souhaite appliquer le modèle économique à la transplantation, dans le but de sauver le plus de vies possibles, comme le dit un défenseur de cette approche. « From a truly ethical point of view, the primary objective of saving patient lives should dominate our natural desire to impose our own moral or philosophical attitude on others ». Or, ces derniers [8] souhaitent en majorité que le geste du donneur demeure un don, libre et gratuit. Ils croient que si la population est plus renseignée, elle signera sa carte,

que c'est avant tout une question d'éducation, de faire comprendre aux gens l'importance de ce geste. La transplantation est vécue comme un don par les receveurs au nom de qui on souhaite remplacer le don par les principes marchands ou légaux. Elle est vécue comme une expérience morale, comme une obligation morale, notamment celle de bien recevoir. Elle n'est pas vécue d'abord comme l'acquisition d'une ressource rare.

L'expérience des receveurs montre que notre rapport à la société passe certes par des liens contractuels et par des normes extérieures comme celles de la justice et du devoir, et du marché. Mais ce lien est insuffisant, et ce n'est pas le plus fondamental, comme l'avait noté Durkheim.

« Le philosophe Kant a essayé [&] de ramener l'idée de bien à l'idée de devoir. Mais c'est une réduction impossible » (1992 : 615). « Il faut que la morale nous apparaisse comme aimable [&] qu'elle parle à notre cœur et que nous puissions l'accomplir même dans un moment de passion » (ibid.). « En agissant moralement, nous nous élevons au-dessus de nous [&] Il y a quelque chose qui nous dépasse [&] nous nous arrachons dans quelque mesure à nous-mêmes » (p. 615-616).

Cette description correspond à l'expérience du don décrite par les receveurs. L'expérience du don est fondamentalement différente, comme rapport social, de l'expérience de justice découlant du modèle de la rationalité instrumentale, et c'est ce principe qui nourrit les rapports donateurs-donataires. Ces derniers se situent dans un système de confiance dans les humains. Ils ont confiance que les gens vont accepter de donner leurs organes si on leur fournit l'information. En pensant de cette façon, ils font exactement le contraire du postulat de l'appât du gain qu'on a vu au début et qui caractérise le modèle de l'économie néoclassique. Ils opèrent un renversement par rapport à la vision moderne habituelle des humains et des raisons qui les font agir. Ils renversent la perspective dominante dans la société actuelle, qui est celle du postulat de l'intérêt. Au lieu de partir de l'appât du gain, on pourrait dire qu'ils font le postulat de l'appât du don. Ils supposent que les êtres humains ont d'abord envie de donner. Et la question qu'ils se posent à propos des donneurs n'est plus celle qu'on se pose généralement : qu'est-ce qui fait qu'on donne malgré le fait qu'on soit fondamentalement des égoïstes, qu'on soit fondamentalement motivé par l'appât du gain ? Pour employer le vocabulaire de l'individualisme méthodologique, ils ne se demandent plus quelles sont les bonnes raisons de donner malgré la tendance naturelle fondamentale à ne chercher que son intérêt ? La question est renversée et elle devient : Qu'est-ce qui empêche de donner ? On renverse le sens de la question. Ce sont les bonnes raisons de ne pas donner qu'ils cherchent. Et qu'ils trouvent : ils ne sont pas vraiment renseignés, il faut plus d'éducation, etc. Autrement dit toutes les conditions habituelles d'application de *l'homo oeconomicus* sont inversées et s'appliquent à un *homo donator*. Il est naturel de donner, pense-t-on, et on cherche des explications au refus de donner, et on trouve...les mêmes que pour l'*homo oeconomicus* : en situation d'information parfaite, etc, il donnerait ! Ce faisant, les receveurs d'organes opèrent un changement de paradigme par rapport au modèle d'explication dominant actuellement les sciences sociales.

Références

- BARNETT, A. H. et David L. KASERMAN (juillet 1995). The Rush to Transplant and Organ Shortages, *Economic Inquiry*, XXXIII:p.506-515.
- CAILLÉ, Alain (1984). Deux mythes modernes : la rareté et la rationalité économique, *Bulletin du MAUSS*, (12):9-37.
- (1994). *Don, intérêt et désintéressement*. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres, Paris, La Découverte/M.A.U.S.S., 304p.

- DELPOZO, Pablo Rodriguez (1994). Paying donors and the ethics of blood supply , *Journal of Medical Ethics*, 20(1):31-35.
- DURKHEIM, Émile (1992). L'enseignement de la morale à l'école primaire , *Revue française de sociologie*, 23:609-623.
- FLUET, Claude (juillet 1995). Health Insurance and the Welfare Economics of Organ Transplants , *Cahiers de recherche du département de sciences économiques de l'UQAM*, (no 9507):27p.
- FOX, Renée C. et Judith P. SWAZEY (1978). Ernie Crowfeather , dans FOX, Renée C. et Judith P. SWAZEY, *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Chicago, The University of Chicago Press, p. 280-285.
- FOX, Renée C. et Judith SWAZEY (1992). « Spare Parts. Organ Replacement in American Society », New York, Oxford University Press,
- GUTKIND, Lee (1988, 1990). *Many Sleepless Nights*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press, 378p.
- HAUSMAN, Daniel et Michael S. McPHERSON (1993). Taking Ethics Seriously : Economics and Contemporary Moral Philosophy , *Journal of Economic Literature*, 31(juin):671-731.
- HOGLE, Linda F. (autumn 1995). Standardization across Non-standard Domains : The case of Organ procurement , *Science, Technology, and Human Values*, 20(4):p.482.
- KARSENTI, Bruno (1994). *Marcel Mauss. Le fait social total*, France, Presses universitaires de France, 128p.
- MAUSS, Marcel (1985c1950). Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques , dans MAUSS, Marcel, *Sociologie et Anthropologie*, Paris, Presses universitaires de France, p. 145-279.
- PETERS, THOMAS G. (1991). Life or Death : The Issue of Payment in Cadaveric Organ Donation , *Journal of the American Medical Association*, 265(10):1302-1305.
- POLANYI, Karl (1977). *The Livelihood of Man*, New York, Academic Press, 280p.
- PROTTAS, Jeffrey M. (1989). The Organization of Organ Procurement , dans *Organ Transplantation Policy. Issues and Prospects*, Durham and London, Duke University Press, p. 41-55.
- WAGNER, Antonin (1995). Communitarianism : A New Paradigm of Socioeconomic Analysis , *The Journal of Socio-Economics*,

[1] Sur ces deux modèles, voir par exemple « Le mythe de la rareté », (Caillé, 1984), et, plus récemment, et, plus récemment, Wagner, 1995. Aussi l'oeuvre de Karl Polanyi et notamment *The Livelihood of Man*, 1977s

[2] La recherche bibliographique pour cette section a été effectuée par Anne-Marie denault et Sandra -Anne Franke

[3] « Despite such misgivings, the use of kidneys from biologically unrelated donors began to yield to pragmatic considerations during the early 1980s. A new term appeared in the medical literature : « emotionally related donors », meaning persons whose relationship to recipients was analogous to biological relatedness » (Fox et .S, 1992, p. 47-48).

[4] The quasimoratorium on heart transplants that existed in 1970... ended at the close of 1983 when cyclosporine was approved for general use (Fox et Swazey, 1992, p. 7)

[5] « Because « human lives are at stake » (p.373),... the principal criterion for organ procurement policy should be patient s health and not the personal preferences and philosophies of policy makers. » (Barnett, Blair and Kaserman, 1992,.372).

[6] On peut également imaginer que les politiques de santé publique aient pour conséquence de diminuer la demande de transplantations.

[7] Here public policy needs to foster altruism as a condition, « as a necessary part of public policy ». But with the evolution of the welfare state more and more programs will have to be in partnership with non profit and community organisations funded on altruism. Organ transplant can then be an example of future public policy and the necessary importance in public ethics of altruism in addition to an ethics based on equity and justice. Public and state solidarity will have to contain a more important quantity of altruism in the years to come. (Prottas, 1994, p. 157).

[8] Voir à ce sujet le chapitre de Sandra-Ann Franke et Anne-Andrée Denault