Sociologie de l'acteur ou de la relation ? Le cas du don d'organes

Philippe Steiner

Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/ress/651>

DOI : 10.4000/ress.651

ISSN : 1663-4446

Éditeur

Librairie Droz

Édition imprimée

Date de publication : 1 novembre 2001

Pagination : 111-124

ISBN : 2-600-00663-X

ISSN : 0048-8046

Référence électronique

Philippe Steiner, « Sociologie de l'acteur ou de la relation ? Le cas du don d'organes », *Revue européenne des sciences sociales* [En ligne], XXXIX-121 | 2001, mis en ligne le 11 décembre 2009, consulté le 02 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/ress/651> ; DOI : 10.4000/ress.651

Philippe STEINER

SOCIOLOGIE DE L'ACTEUR OU DE LA RELATION? LE CAS DU DON D'ORGANES

Depuis longtemps, il est entendu dans les sciences sociales, et tout particulièrement en sociologie et en économie, que l'acteur s'oppose à l'agent (celui est agi), que les humains s'opposent à l'objet, oppositions qui sont comme des *thémata* au sens de Gerald Holton (1973), c'est-à-dire des tensions à propos desquels les générations successives sont convoquées pour proposer leur solution quant aux articulations possibles et pertinentes plus qu'à la recherche d'une solution véritable, au sens où celle-ci permettrait de laisser définitivement derrière elle ces tensions.

Dans ce texte, on suggère que la situation présente est à la reconsidération de la place accordée à la relation sociale, plus qu'à celle accordée aux acteurs eux-mêmes, mais aussi, et par voie de conséquences, sur les objets dans le cadre desquels ou à propos desquels les relations prennent place. Pour ce faire, on présentera quelques éléments justifiant cette importance de la relation dans la sociologie contemporaine (§1) avant de centrer l'attention sur l'une d'entre elle, le don d'organes. Cela permettra de faire ressortir une opposition marquée entre une approche du don par la relation et une approche, plus classique, fondée sur l'acteur (§2).

1. LA REDÉCOUVERTE DES RELATIONS SOCIALES

Plus qu'un retour de l'acteur, il semble qu'il faille parler d'un retour de la relation dans la sociologie contemporaine. Cela ne date pas d'aujourd'hui¹, mais on peut brièvement illustrer ce retour de la relation sur le devant de la scène en faisant référence aux travaux récents d'analyse de réseau, ainsi qu'à la catégorie transversale de don et d'échange social.

1.1. Sociologie formale et analyse de réseau

Le terme de sociologie formale provient de la sociologie de Georg Simmel. L'idée de placer les relations sociales au point de départ de l'étude des sociétés constitue donc une des options qui se fait jour dans le cadre de la sociologie clas-

¹ Alain Caillé souligne d'ailleurs combien différentes approches (interactionnisme symbolique, ethnométhodologie, nouvelle sociologie économique, sociologie de la compétence, sociologie des champs, etc.) convergent pour mettre la relation sociale au centre de l'investigation, de manière à dépasser la tension entre individualisme et holisme (Caillé 2000 : 54-55).

sique. Dans la sociologie formale, la base de la réflexion n'est ni l'acteur, ni la structure dans laquelle se trouveraient pris des agents, mais les relations existant entre des individus, relations constitutives de la société².

Néanmoins, cette approche sociologique n'a pas connu un succès comparable à celle de Emile Durkheim ou celle de Max Weber, pris ici comme représentants de l'approche par la structure sociale et de celle par l'acteur. C'est seulement depuis les vingt dernières années que la sociologie formale a pu prendre son envol, grâce au développement de l'analyse de réseau (*network analysis*) qui a revigoré les idées centrales de la sociologie formale en lui donnant une assise qui lui manquait jusqu'à présent³. Derrière cette formule générique, se trouve en fait deux directions de recherches, chacune étant caractérisée par la façon de traiter des relations (Wasserman & Faust 1994, Emirbayer & Goodwin 1994). Premièrement, on trouve une approche positionnelle qui étudie les caractéristiques structurales des réseaux (technique de *blockmodelling*, définition des trous structuraux) en focalisant sur les relations des instances à une troisième partie: les processus sociaux sont alors expliqués par la définition de rôle attribué à des instances du fait de leur équivalence structurelle. Deuxièmement, il y a une approche relationnelle caractérisant les réseaux par différentes mesures de cohésion (densité, clique, etc.), et des positions différentes à l'intérieur de réseaux (centralité, prestige, etc.) pour définir le système de contraintes et de ressources que constitue le réseau de relations: les processus sociaux sont alors expliqués en fonction de ce système, c'est-à-dire des formes de relations sociales directes *et* indirectes qui entourent les instances figurant dans le réseau.

Qu'en est-il alors de la question de l'acteur dans cette sociologie relationnelle, pour reprendre la formulation employée par Mustapha Emirbayer (1997)? On peut constater plusieurs options selon la logique vers laquelle le chercheur est porté. Dans les études de type structuraliste on s'intéresse à la structure des réseaux de relations pour faire apparaître ce qu'il est difficile de mettre en évidence autrement pour le chercheur comme pour les acteurs: c'est le cas du travail de White consacré à une reformulation du marché au travers de l'examen des conditions de reproduction d'une structure de marché dans laquelle les producteurs cherchent des niches tout en s'observant mutuellement lorsqu'il s'agit pour eux de définir leurs décisions en matière de qualité et de quantité à produire (White 1981). Comme cela a déjà été souligné (DiMaggio 1992, Emirbayer & Goodwin 1994) certains sont amenés à remplir le vide que laisse l'approche structuraliste en ce qui concerne l'acteur par une théorie de l'action instrumentale

² Simmel définit la sociologie pure comme l'étude des formes prises par les relations sociales: « Si l'on peut dire que la société est l'ensemble des actions réciproques des individus il y aurait à décrire les formes de cette action réciproque, un tâche pour la science de la société au sens le plus étroit et le plus vrai du terme de 'société' » (Simmel 1918: 101). On retrouve cette perspective dans la sociologie de Norbert Elias (1970).

³ Il ne s'agit pas de prétendre que seule la formalisation est capable de faire accéder une proposition théorique au statut de proposition scientifique. Mais force est de constater que la sociologie formale de Simmel est difficile à suivre et encore plus à mettre en œuvre. Les renversements de perspective incessants que suppose cette sociologie, donnent souvent une impression de confusion, de manque de clarté. D'ailleurs, Durkheim ne considérerait-il pas Simmel comme un de ces dilettantes dont il souhaitait voir la sociologie se débarrasser?

rationnelle. Tel est le cas dans les travaux de Ronald Burt (1992) sur les carrières dans les entreprises ou de Nan Lin (2001) sur le capital social. Avec la sociologie relationnelle, la catégorie de l'acteur est plus proche de celle qui se trouve chez Peter Blau (1964), puisque les relations entre les membres du réseaux font explicitement intervenir les relations familiales et amicales d'un côté, avec les relations de prestige, les effets de réputation, etc., mais, d'un autre côté, cela n'exclut pas l'existence de comportements rationnels intéressés. Les travaux de Mark Granovetter (2000) sont éclairants de ce point de vue, lorsqu'il montre comment la recherche d'emploi passe par l'intermédiaire des relations amicales et familiales. Cette position plus équilibrée est assez bien résumée par la définition du réseau donnée par Alain Degenne et Michel Forsé :

«(a) La structure pèse formellement sur l'action selon un déterminisme faible: si la structure est supposée fortement homogène, par le biais des rencontres qu'il permet le réseau favorise l'homogamie. (b) La structure affecte la perception des intérêts des acteurs: si un individu souhaite se marier, il lui est dès lors moins coûteux d'accepter un conjoint de même statut social. (c). Le principe de rationalité: si cet individu est rationnel, il fait un choix conforme à ses intérêts (ou ordre des préférences), ce qui le conduit à contracter effectivement un mariage homogame. (d) La structure est l'effet émergent des interactions: le choix d'un mariage homogame renforce l'homogénéité de la structure qui n'est jamais que la résultante de l'ensemble des choix de ce type » (Degenne & Forsé, 1994: 14-5)

A côté de cette dynamique liée à l'analyse de réseau, souvent d'origine Nord-Américaine, on constate l'émergence d'une série de travaux mettant eux aussi l'accent sur les relations sociales. C'est notamment le cas des travaux de Luc Boltansky et Laurent Thévenot (1992) lorsqu'ils soulignent l'importance des procédures grâce auxquelles des acteurs pris dans une situation parviennent à définir un accord mettant en jeu des principes de justice différents. On soulignera d'ailleurs que dans ce cadre, il est accordé beaucoup d'attention aux objets cadrant l'interaction: en effet, dans la suite des travaux de Bruno Latour (1994), les objets ne sont plus simplement considérés comme accessoires ou accidentels, ils ne sont pas seulement des ressources que visent les acteurs, puisqu'ils contribuent à fixer la situation (le cadre de l'interaction) mais aussi bien parce qu'ils sont les supports ou les enjeux de la définition de la situation d'interaction, celle à partir de laquelle vont être définis les grandeurs des personnes et du monde d'objet. Cette irruption de l'objet est certes sujet à controverse (Busino 1998), dès lors qu'elle prend la forme de la théorie de l'actant, dans laquelle objets et être humains prennent place dans une sorte de continuité due à la nécessité de les faire se tenir ensemble pour définir la situation (Latour 1992), mais cette perspective n'en marque pas moins une dimension nouvelle de la sociologie, notamment dans le cadre de la sociologie des sciences et des techniques, qui accompagne l'importance accrue accordée à la relation sociale.

L'ensemble de ces travaux illustre l'irruption de la relation dans la sociologie contemporaine. Même si cette approche rencontre plus de difficulté pour déboucher sur une théorie générale dans laquelle les catégories définissant les instances ou personnes seraient le produit du système de relations⁴, ce qui demande une

⁴ Idée que Simmel avait déjà perçue: «L'idée suivant laquelle l'homme serait déterminée dans tout son être et dans toutes ses expressions par le fait qu'il vit en actions réciproques avec les autres

reformulation très vaste des concepts sociologique (Emirbayer 1997), elle a acquis désormais une base solide qui la rend incontournable.

1.2. Le don comme relation

Entendu selon les trois obligations de donner, de recevoir et de rendre, le don apparaît comme une forme typique de relations sociales. Cette forme de relation diffère d'autres formes d'échange, économique ou social, dans la mesure où les conditions de l'échange ne peuvent être définies formellement comme cela peut se faire dans le cas de l'échange (définition précise des contreparties, des pénalités en cas de non exécution, des recours, etc.). Mais surtout, on peut considérer que le don est caractérisé par son ambivalence : les phrases tournoyantes de Marcel Mauss, dans son célèbre essai consacré à cette question ne sont pas simplement l'effet de sa manière de faire, tant il apparaît que depuis tous les chercheurs ont le plus grand mal à sortir du réseau d'ambiguïtés initial. On trouve en effet chez Mauss des formules surprenantes comme par exemple :

« Dans la civilisation scandinave et dans bon nombre d'autres, les échanges et les contrats se font sous la forme de cadeaux, en théories volontaires, en réalité obligatoirement faits et rendus(...) nous ne voulons ici considérer qu'un des traits, profond, mais isolé : le caractère volontaire, pour ainsi dire, apparemment libre et gratuit, et cependant contraint et intéressé de ces prestations. Elles ont revêtu presque toujours la forme du présent, du cadeau offert généreusement même quand, dans ce geste qui accompagne la transaction, il n'y a, au fond, obligation et intérêt économique » (Mauss 1925 : 147).

ou encore, à propos de la société moderne :

« Les thèmes du don, de la liberté et de l'obligation dans le don, celui de la libéralité et celui de l'intérêt qu'on a à donner, reviennent chez nous, comme reparait un motif dominant trop longtemps oublié » (*ibid*: 262).

et cela y compris au sein de ce que l'on considère, après Karl Marx, comme étant au cœur des relations marchandes, la relation salariale envisagée ici dans un sens proche de celui que lui a donné plus récemment Georges Akerlof (1984) :

« On sent qu'on ne peut plus bien faire travailler que des hommes sûrs d'être loyalement payés toute leur vie, du travail qu'ils ont loyalement exécuté, en même temps pour autrui que pour eux-mêmes. Le producteur échangiste sent de nouveau – il a toujours senti – mais cette fois il sent de façon aiguë, qu'il échange plus qu'un produit ou qu'un temps de travail, qu'il donne quelque chose de soi ; son temps, sa vie. Il veut donc être récompensé, même avec modération, de ce don. Et lui refuser cette récompense c'est l'inciter à la paresse et au moindre rendement » (*ibid*: 272-3)

Quelle conséquences peut-on tirer de cette configuration spécifique du don comme relation où liberté et contrainte se mêlent aussi étroitement ? Du point de vue qui nous concerne ici, la conséquence majeure tient dans la difficulté à mettre en œuvre les catégories et les démarches traditionnelles de l'individualisme et du holisme méthodologiques. Prenons le cas du don d'organes pour le montrer et pour souligner l'alternative très réelle à laquelle les sociétés modernes sont confrontées selon que l'on approche le don en termes d'acteurs ou de relation.

hommes devrait en effet nous conduire à une nouvelle façon de considérer les choses dans la des sciences dites de l'esprit » (Simmel 1918 : 92).

2. LE DON D'ORGANES : L'ACTEUR, LA RELATION ET L'OBJET

Le don d'organes à transplanter est une forme de don qui offre l'avantage de mettre bien en évidence l'importance de la relation, à partir d'un objet singulier puisqu'il ne s'agit de rien d'autre que d'une partie du corps, transférée d'un individu à un autre dans un but thérapeutique. Dans un premier temps, on rappellera rapidement les éléments structurants de cette forme de relation, puis on examinera comment très concrètement l'alternative acteur / relation joue un rôle de premier plan dans les débats sur un segment décisif du complexe organisationnel du don d'organes, à savoir le don – prélèvement d'organes qui se trouve nécessairement au principe de toute la chaîne du don d'organes.

2.1. Le don d'organes

Il n'est bien sûr pas question de décrire la « chaîne du don d'organes » et ses multiples déterminants⁵ : le système médical (avec les chirurgiens transplantateurs, les équipes de réanimation et de prélèvement, les instances chargées de répartir les greffons), le système juridique (code de la santé, lois de bioéthiques), les malades et leurs familles. Il suffit de considérer un segment particulier de cette chaîne organisationnelle, en examinant comment les problèmes se posent au niveau du prélèvement de l'organe, prélèvement qui, dans l'état actuel de la législation, ne peut avoir lieu qu'en termes de don, c'est-à-dire à l'exclusion de toute contrainte personnelle et de toute forme de rémunération. Il est nécessaire de distinguer entre deux formes que peut prendre le don : selon que des liens personnels existent ou non entre le donneur et le receveur. De là ressortent deux grandes catégories de don, le *don communautaire* et le *don sociétal* ; ce dernier pouvant ensuite être sous-divisé pour distinguer le cas où l'organe donné peut rentrer dans une logique industrielle (stockage) ou non.

Le *don communautaire* concerne le don dans lequel le donneur et le receveur se connaissent, c'est-à-dire qu'ils appartiennent à une même famille en un sens très restrictif puisque, sauf exception – les pays nordiques par exemple⁶ –, le don entre vif est sévèrement encadré et n'est possible que pour des individus ayant des liens de sang. Les débats occasionnés par le fait que le conjoint soit exclu du don entre vifs sont extrêmement révélateurs de la rigueur juridique avec laquelle le législateur considère cette forme de don. Une attention toute particulière est portée sur le recueil de la volonté du donneur, alors même que le corps médical joue un rôle important dans la prise de décision : le souci est d'éviter que la pression familiale devienne telle que le donneur soit déterminé par la contrainte morale

⁵ On trouvera une présentation de ces différents segments de la chaîne dans un volumineux ouvrage issu d'un colloque animé par presque tous les différents types d'intervenants (Carvais & Sasportes 2000).

⁶ Même dans ce cas, le don entre vif reste majoritairement un don entre personnes apparentées (i.e. liées par des liens de sang) et les personnes non-apparentées sont les conjoints ou concubins ou les beaux-frères et belles-sœurs : les proportions entre ces deux groupes, sur la période 1985-1990 se fixent entre 90-81% pour les premiers et 10-19% pour les seconds (Lorentzen & Paterson 1992 : 126).

exercée sur lui ou par la menace d'une vindicte familiale future et donc qu'il n'interviendrait pas en tant qu'acteur librement déterminé dans ses choix – le corps médical pouvant fournir au « donneur » qui souhaiterait se dégager un prétexte de nature médicale (Lorentzen & Paterson 1992: 128), voire même peut éliminer des donneurs dont la profil psychologique fait difficulté (Fox & Swazey 1972). Au niveau du « donner », la notion d'obligation semble ici assez peu appropriée pour décrire le point de départ de la chaîne du don d'organes; par contre, le don communautaire permet à la troisième obligation maussienne de s'exprimer car le retour peut avoir lieu entre des personnes qui se connaissent et qui, selon toute probabilité, continueront à se rencontrer après le don. On peut en prendre la mesure avec l'étude de Hilde Lorentzen et Florence Paterson (1992: 127) lorsqu'elles évoquent le fait que les donneurs portent un jugement positif sur le donet seuls 3% des donneurs ne referaient pas le même choix; ce même phénomène est bien sûr repris à leur compte par Jacques Godbout et Alain Caillé (1992: 130-131). Il n'est donc pas surprenant de remarquer que lorsque l'on fait référence au « retour », c'est cette forme de don qui est prise en compte, alors qu'elle est quantitativement minoritaire⁷. Le don communautaire est ainsi caractérisé par sa dimension de renforcement des relations sociales familiales: le don rentre alors dans une logique proche de celle étudiée par les anthropologues et il n'est pas sans importance de noter que la dette du receveur vis-à-vis du donneur peut s'exprimer pleinement, que sa dimension primordiale ne permet guère à une logique marchande de s'y insérer.

Le *don sociétal* se trouve dans une configuration sociale différente du fait que le donneur et le receveur ne sont pas liés par des relations personnelles; on peut même dire que la loi fait en sorte que le lien soit impossible à établir. Bien sûr, on peut penser que cela n'a pas lieu d'être dans la mesure où le donneur est en état de mort cérébrale; mais dans le cas où les procédures d'*opting-out* (consentement présumé) ou d'*opting-out* modifiées (consentement présumé plus demande à la famille) ont été juridiquement établies ou pratiquement mises en œuvre, le « donneur » c'est la famille et non la personne sur qui le prélèvement est fait. Néanmoins, la législation cherche à protéger le donneur comme le receveur de l'affectivité très (trop) forte qui pourrait se faire jour si l'origine du don était connue des uns et des autres: aux relations affectives, le législateur a préféré les relations froides du don sociétal, c'est-à-dire d'un don préservant l'anonymat, éliminant toute possibilité de retour personnalisé et, finalement, faisant de l'objet du don un objet dégagé de toute personnification⁸. Dans sa structure relationnelle, cette forme du don met en œuvre des relations sociales du genre de celle que l'on constate dans les sociétés à solidarité organique, c'est-à-dire des relations qui ne

⁷ Pour donner un ordre de grandeur, on indiquera qu'en 1992, il y a eu en Europe 27.000 greffes, cœur, foie, cornée, moelle et rein confondus (Englert 1995: 4); les greffes de rein s'élèvent à 10.000 et seules 710 ont été réalisées à partir d'un donneur vivant (*ibid*: 113, tableau 1).

⁸ Paterson (1997) rappelle que dans le cas des premières greffes cardiaques il est arrivé que l'anonymat du donneur soit levé. La relation affective a pu alors prendre toute sa dimension: « Emmanuel Vitria fut l'un des premiers greffés du cœur en France à la fin des années soixante et de ce fait l'anonymat du donneur fut levé. Chaque année, à la date anniversaire de la greffe et donc de la mort du donneur, la mère du jeune homme demandait à Emmanuel Vitria de lui rendre visite pour écouter le cœur de son fils battre dans sa poitrine » (*ibid*: 45).

prennent pas en considération la totalité de l'individu, mais seulement la part fonctionnelle qui s'y trouve engagée. Il s'agit d'une mise en relation de deux *étrangers* dont les besoins de l'un d'entre eux peuvent être satisfaits par ce dont l'autre n'est plus en état de profiter, et comme la relation est dépersonnalisée, on est à l'étiage de ce qui différencie le don d'un échange marchand. Dans une telle configuration, l'idée d'une obligation de rendre prend une tournure problématique ainsi que celle de donner. D'une part, il arrive que des donneurs potentiels se refusent finalement au don lorsqu'ils sont confrontés à l'impossibilité juridique de nouer une relation avec le receveur, à l'abstraction dans laquelle le don est pris; d'autre part, le don se trouve placé dans une configuration telle que se profile l'idée selon laquelle le corps du défunt devient un bien dont l'usage dépend d'une appréciation en termes d'utilité collective qui échappe de toute manière au défunt, celui-ci n'est plus acteur, il est agi, il est donné au lieu de se donner. Bref, compte tenu de la situation très particulière dans laquelle l'acteur est agi, on peut être amené à nier l'acteur et ne plus voir que l'obligation imposée par la structure légale et organisationnelle.

En effet, cette dimension d'obligation est renforcée par la façon dont intervient le système médical. Avec la procédure d'allocation des greffons qui se met entre le donneur et le receveur, en fait entre l'équipe qui procède au prélèvement et l'équipe qui transplante⁹, la chaîne du don d'organes se complexifie et devient plus abstraite et plus opaque encore pour les personnes (le donneur et le receveur) qui se trouvent placées à chacune des deux extrémités. Ce sont des règles d'allocation qui définissent la norme de justice ou le complexe de normes de justice qui aboutissent à ce que ce greffon là soit finalement transplanté à cette personne là.

Finalement, il faut faire intervenir une distinction à l'intérieur du don sociétal selon que les organes et les tissus peuvent faire l'objet d'un stockage dans des banques spécialisées à cet effet. La raison de cette distinction secondaire provient du fait que si les règles retenues par le Législateur, en Europe, mais aussi en Amérique du Nord, insistent fortement sur la dimension de don, c'est-à-dire de gratuité, qui doit s'imposer en matière de don d'organes, la possibilité technique de la conservation des tissus modifie assez considérablement la relation existant entre don et marché. Il est évident qu'un mélange entre ces deux dimensions intervient dans le don communautaire comme dans le don sociétal: en effet, le corps médical est d'une manière ou d'une autre rémunéré pour son activité et le don est *de facto* confronté à l'existence d'une logique marchande. Si on prend en compte la dimension professionnelle qui incorpore les gratifications valorisées dans le système médical (innovation, découverte fondamentale, etc. liées à l'expérimentation sur le vivant) alors le mélange des genres devient plus important encore. Un pas supplémentaire est franchi lorsque les tissus prélevés peuvent être conservés par des entreprises spécialisées; l'entremêlement de la logique du don et de celle du marché devient plus évident et problématique en proportion. Aux Etats-Unis notamment, les banques de tissus sont souvent des entreprises privées engagées dans une concurrence pour l'obtention des tissus d'une part, pour la vente de leurs

⁹ Aussi certains considèrent le deuxième niveau en termes de la redistribution au sens de Karl Polanyi, c'est-à-dire une modalité d'allocation des ressources par l'intermédiaire d'un centre dont la nature est essentiellement politique, qui rassemble ces ressources avant de les répartir (Herpin & Paterson 1992).

services aux hôpitaux transplantateurs de l'autre. Bien sûr, comme le déclare sans détour David A. Fragale, directeur de la Cryolife Inc, ces entreprises doivent dégager des profits, mais ce n'est sans doute pas là l'essentiel. Plus important est le fait que la distinction entre gratuité et but lucratif devient floue dès lors que de telles entreprises interviennent dans la séquence d'allocation mise en place entre le donneur et le receveur¹⁰. L'article marque que la frontière est vite franchie pour passer de la question de la conservation des tissus à celle de l'obtention des tissus elle-même: certes, rappelle Fragale, la loi interdit la commercialisation en la matière et aucune rémunération monétaire (*financial incentives*) ne peut être versée en cas de don; toutefois, poursuit-il,:

« financial resources play a large part in the development of marketing strategies used by the organ and tissue banks. While not directly offering financial incentives for organ and tissue donation, the banking organizations are continually seeking ways to remove financial disincentives for hospitals, physicians, medical examiners, coroners and funeral homes involved in the donation process » (Fragale 1996: 200)

Bref, il semble que dès lors que le « détour de transplantation » s'allonge – comme on parle en économie d'un « détour de production » pour désigner le caractère plus capitalistique d'une production – l'emprise des règles juridiques tenant le marché à l'écart de la chaîne du don d'organes devient moins forte, parce que les procédures industrielles deviennent incontournables entraînant avec elles la logique marchande.

2.2. Marché ou don? l'acteur ou les relations?

Arrivé à ce point, il est intéressant de considérer les arguments présentés par ceux, économistes ou juristes, qui se montrent favorables à la création d'un marché des organes à transplanter. Propositions d'autant plus tentantes que l'on est dans une situation durable d'insuffisance du nombre de greffons, « pénurie » à laquelle le mécanisme marchand pourrait apporter une réponse, ainsi qu'il a su le faire pour de nombreuses marchandises.

Notons immédiatement que les propositions les plus abouties rejettent l'idée d'un marché des organes à transplanter dans lequel le malade en attente d'un organe ferait des offres et contracterait avec un donneur vivant. Cette notion de marché dans lequel se rencontrerait directement – d'où le terme de 'spot market' – les offreurs et les demandeurs est écartée, non pas tellement en raison de son inefficacité, mais en raison de la résistance qu'elle suscite et des biais qu'elle comporte¹¹. En lieu et place, c'est la proposition d'un marché à termes, régulé par

¹⁰ « This competition is occurring in a manner which blurs a previously clear philosophical demarcation line between non-profit and for-profit organizations (...) This blurred philosophical line between for-profit and non-profit behavior, is becoming the accepted norm in the United States, and is leading to a great deal of debate and rethinking of health care mores in the European Community » (Fragale 1996: 199).

¹¹ Richard Schwindt & Aidan Vining associent directement le National Organ Transplant Act de 1984 et son interdiction du commerce des organes à transplanter à la tentative d'organiser un tel marché aux Etats-Unis: « The prohibition appears to have been aimed at what we will call the « spot market » for organs. For example, prior to the act, Dr Harvey Jacobs had established a corporation called International Kidney Exchange Ltd. to broker *inter vivos* sales. Most of the

l'Etat qui retient l'essentiel de l'attention (Schwindt & Vining 1986; Hansman 1989; Freeman 1997; Byrne & Thompson 2001).

L'idée directrice est la suivante (Schwindt & Vining 1986: 489-496): une compagnie d'Etat proposerait des contrats contingents à termes à des individus qui accepteraient qu'à leur décès leurs organes puissent être prélevés pour transplantation. Le prix de cession serait déterminé de manière à ce que la demande (inélastique) soit satisfaite par une offre résultant de dons et de transactions marchandes pour les organes vitaux, par une offre provenant de vivants ou de prélèvements cadavériques dans le cas des organes non-vitaux. Toutefois, les auteurs prennent le soin de souligner que le marché en question est assez éloigné de ce que l'on entend communément par ce terme. En effet, le paiement n'aurait pas forcément lieu en monnaie, puisqu'ils suggèrent un paiement en droit d'accès préférentiel à un organe en cas de besoin futur, en réduction des cotisations d'assurance maladie, en crédits d'accès à l'enseignement supérieur ou à des programmes culturels, en prise en charge des frais mortuaires; un croisement entre intérêt et altruisme est aussi suggéré puisqu'un paiement monétaire peut avoir lieu envers une institution caritative au choix du vendeur. Plusieurs suggestions ont été faites pour améliorer cette proposition, parmi les plus notables on retiendra les suivantes: une décentralisation de la procédure marchande passant par des compagnies d'assurance qui offriraient une baisse des cotisations aux vendeurs associée à un registre national des donneurs permettant l'extension de la distribution au-delà de la zone d'implantation de la compagnie d'assurance, le receveur (ou sa compagnie d'assurance) payant à la compagnie pourvoyeuse le prix de l'organe (Hansmann 1989: 61-62). Finalement, on a proposé de ne payer le donneur qu'une fois réalisé le prélèvement après le décès (Freeman 1997: 168): à la différence du paiement dès signature du contrat, où la somme reçue est faible (puisque la probabilité de donner est faible) et donc peu dangereuse moralement au sens où il est peu probable qu'un individu voit ses choix profondément modifiés pour un contrat ne lui rapportant qu'une dizaine de dollars par an de réduction de sa police d'assurance maladie, le paiement *post mortem* peut représenter une somme élevée – évaluée à 30.000 \$ – aussi le paiement après décès rend le contrat de vente à termes moralement moins agressif et proche d'une assurance vie, sans en avoir la sûreté puisque le paiement dépend de la possibilité ou non de prélever.

L'essentiel de l'argumentation est néanmoins destiné à montrer qu'une telle organisation marchande a des effets bénéfiques en termes utilitaristes, c'est-à-dire en termes de la satisfaction du plus grand nombre, sans avoir de conséquences négatives majeures en termes moraux. Quels sont les avantages attendus d'un tel système? Le premier et le plus important est l'accroissement de l'offre d'organes à transplanter puisque les individus sont supposés réagir positivement à la possibilité de céder leurs organes après décès contre un avantage économique; en

objections to a market for organs appear, in reality, to be directed at what might be called « decentralized private spot markets » » (Schwindt & Vining 1986: 487; Freeman 1997: 167). La réticence se justifie par le fait que dans le cadre d'échange bilatéral tel qu'on l'étudie depuis Francis Edgeworth, il existe une indétermination du prix d'équilibre qui dépend des capacités de négociation des échangistes; dès lors: « I naturi pericoli di un sistema non regolato sono relativi all'illimitato potenziale di abuso da parte di acquirenti ricchi nei confronti di venditori poveri e sprovveduti » (Freeman 1997: 167).

conséquence de cette offre accrue, le nombre de transplantations est plus grand et la situation sociale est meilleure puisque les malades dont la qualité de vie est fortement diminuée lorsqu'ils sont en attente sur des listes qui s'allongent partout, sont les premiers bénéficiaires de cet accroissement de l'offre.

On s'attardera ici sur le fait que les auteurs de ces propositions sont soucieux de marquer les avantages sociaux de la transaction marchande, notamment à propos de la question épineuse du consentement. En effet, comme on l'a mentionné plus haut, les données empiriques établissent sans conteste que les individus sur lesquels un prélèvement *post mortem* est envisagé n'ont pas, dans leur très grande généralité, fait de déclaration concernant cette éventualité, même lorsqu'il leur est possible de le faire sur un document personnel d'usage quotidien (le permis de conduire) ainsi que plusieurs états américains en offrent la possibilité. À défaut de rendre impérative la déclaration, et en raison du peu de succès que pourrait avoir une procédure dite d'*opting in* – ne permettant les prélèvements que dans le cas où le donneur a explicitement fait connaître sa volonté de donner – en l'absence de toute incitation économique, les auteurs s'insurgent devant le fait que le « don » n'est pas véritablement donné par le donateur, mais par la famille. Il y a là deux dimensions distinctes, mais reliées. La première renvoie à une conception de nature philosophico-juridique selon laquelle l'acteur est un sujet, seule entité capable de volonté et donc de prise de décision, surtout dans ce qui le concerne au plus près de son être. Dans cette perspective, le don apparaît comme une imposture, au mieux comme un mensonge ou une fiction sociale utile pour masquer les problèmes de choix tragiques en matière de don d'organes¹². De là, puisque le don n'est pas fait par le sujet lui-même, certains vont jusqu'à considérer que les organes sont transformés en biens publics nationalisés par le gouvernement, le prélèvement s'apparente alors à un impôt ou à une collectivisation. La seconde met l'accent sur l'avantage social que promet la mise en place d'un marché des organes à transplanter : l'avantage du marché, à termes ou non, est qu'il permet de contourner la phase délicate dans laquelle les professionnels (médecins réanimateurs et infirmières de coordination) doivent demander l'accord ou interroger les familles sur les volontés du défunt à un moment extrêmement difficile d'un point de vue émotionnel. Un des auteurs les plus insistant sur ce point, au nom d'une idéologie en faveur de la concurrence dont la légitimité n'est pas mise en doute, s'exprime de la manière suivante :

« The organ transplantation enterprise has indulged in an excess of romanticism, mandating altruism and communitarianism possibly at the expense of saving lives. This ideology has resulted in nonadherence to the private property rights approach toward organ donation of the UAGA [Uniform Anatomical Gift Act adopté sous une forme ou une autre par les états américains], legally adopted in all fifty states. And ideology has resulted in romantic glorification of the symbolic act of next of kin donation of organs from the family member's dying relative, at the cost of a more rational (and compassionate) shifting of the timing of decisionmaking to an earlier stage, where potential 'donors' (and

¹² On rappellera que dans leur ouvrage classique, Guido Calabresi et Philip Bobbit (1978), font apparaître que, à leurs yeux, les problèmes de choix tragiques engendrent des difficultés sociales telles, sans qu'il existe des réponses capables d'y satisfaire, qu'une dose d'auto-illusion est nécessaire pour faire face à l'existence de telles situations (Calabresi & Bobbit 1978 : 96, 108, 135, 142, 195-199).

with the lure of financial inducements) could confront their own mortality, self-interest, and altruistic desire for helping others in a more relaxed setting » (Blumstein 1989: 36).

Néanmoins, l'évitement des relations directes entre le vendeur et l'acheteur s'affirme aussi dans les solutions marchandes. A partir du moment où est exclu le *spot market*, mettant en relation directe les deux échangistes, interviennent des institutions médiatrices autre que les professionnels médicaux, comme les compagnies d'assurance ou l'administration centrale. Bref, le souhait d'évitement de la relation sociale s'observe jusque dans les formes marchandes préconisées, comme si l'on craignait une forme de surgissement de l'irrationnel dans le moment de la transaction. Il va de soi que dès lors qu'il s'agit de marché à terme, la procédure d'évitement se double d'un effet d'obscurcissement lié au temps et à l'incertitude affectant la possibilité et la désirabilité (médicalement déterminées) du prélèvement.

Il est utile de souligner que cette approche n'est pas le fait des seuls économistes car, sans doute pour des raisons philosophiques concernant la définition de la volonté, seule à même de fonder le don, les juristes peuvent eux aussi s'insurger contre la façon dont le prélèvement à but thérapeutique est qualifié de don (Thouvenin 1997, 2000)¹³. Comme on l'a souvent fait remarquer, l'échange marchand est une forme de relation sociale qui permet d'économiser les ressources morales. En organisant la transplantation sur une base marchande, on évite donc le délicat problème relationnel auquel sont confrontées les équipes médicales des unités de réanimation lorsqu'il s'agit de demander aux familles les sentiments que le défunt pouvait avoir à propos du don d'organes. En lieu et place, le sujet donne lui-même, en connaissance de cause, au moment où il le trouve opportun, et ayant conclu cette transaction, le détenteur du droit peut ensuite faire faire le prélèvement sans avoir à solliciter l'avis ou l'accord de la famille. En ce sens, on peut dire, à la suite de Dennis Robertson dans un article resté célèbre, que ce que les économistes économisent¹⁴ c'est l'amour ou le lien social dont se nourrit et que produit le don. Faut-il pourtant rappeler à ces auteurs, qui d'ailleurs ne manquent pas de le noter à l'occasion, que lorsque la loi repose sur la notion de consentement présumé, les médecins, les infirmières continuent à solliciter l'accord de la famille quand bien même cela n'est pas formellement, c'est-à-dire légalement,

¹³ Cet auteur est très clair lorsqu'il écrit : « Enfin, le rôle que la loi impartit au consentement fait douter de l'existence d'un véritable don. Si le don était premier, le prélèvement d'organe ne pourrait être réalisé qu'en exécution de la volonté exprimée par le donneur; l'intervention des médecins sur le corps de la personne décédée serait la conséquence du don. Par définition spontané, le don implique une volonté expresse de se dépouiller » (Thouvenin 1997: 88).

¹⁴ « What does economist economize? », demande le titre de l'article : « that scarce resource Love – which we know, just as well as anybody else, to be the most precious thing in the world » répond l'auteur (Robertson 1954: 154). La distinction entre l'échange marchand et l'échange social va dans le même sens : « Social exchange always entails elements of intrinsic significance for the participants which distinguishes it from strictly economic transaction, although its focus is on benefits of some extrinsic value and on, at least, implicit bargaining (...) Economic institutions, such as impersonal market and the contract that stipulates the precise terms of the exchange, are designed to separate concern with distinct objects of exchange from other considerations and to specify the exact obligations incurred in a transaction, thus maximizing the possibility of rational calculation » (Blau 1964: 112).

nécessaire; bref, la pratique et les mœurs sont telles qu'il apparaît socialement difficile aux professionnels de prélever les organes sans que les proches en aient donné la permission. En serait-il autrement avec l'émergence de relations contractuelles faisant fi de ce qui, jusqu'à présent, s'est imposé dans les différents pays et sous différentes formules légales?

3. QUELQUES CONCLUSIONS PROVISOIRES

Le don d'organes oblige de retravailler les notions d'acteurs, d'agent et de relation sociale. En effet, avec le don d'organes on se trouve dans une configuration sociale dans laquelle le donneur n'est pas un acteur, puisque si acteur il y a ce sont ses proches d'une part, les professionnels médicaux de l'autre; l'individu au centre de l'affaire figure plus comme un agent, que comme un acteur. C'est ce qui fait se lever des économistes et des sociologues contre les pratiques en cours qui font reposer le don sur les opinions et les décisions d'autres acteurs, d'où leur virulence à propos de ce qui leur paraît une atteinte inqualifiable sur le corps, et le renoncement à la notion fondamentale du sujet.

Une autre interprétation est possible. Dans le cadre d'une sociologie relationnelle, les proches qui donnent les organes d'un être cher, peuvent être considérés comme un cas exemplaire d'une définition de l'identité (celle du « donneur ») par l'intermédiaire du réseau de relations; définition qui porte au-delà du donneur en affectant aussi profondément l'identité du receveur, mais très certainement aussi celle des donataires (Waissman 2001: chap. 3). A partir de là, le don peut être détaché de l'idée du sujet décidant d'une manière autonome, idéalement libre de toute pression ou contrainte, pour devenir une relation dans laquelle l'individu laisse de fait à ses proches la possibilité de faire donner une partie de lui-même dans un but thérapeutique. Contre ceux qui ont curieusement hypostasié la dimension de liberté dans le don, il faut rappeler que Mauss y avait vu une affaire beaucoup plus compliquée puisque liberté et contrainte étaient mêlées, ce que l'on observe toujours dans le don d'organes, ce qui définit assez précisément la position dans laquelle se trouve placée la relation en comparaison de la structure (contrainte) et l'acteur (libre choix). On est dans une indétermination assez similaire à celle devant laquelle se trouve assez communément placé le lecteur de Simmel ou de Mauss; plus qu'un retour de l'acteur, on a le sentiment d'une montée progressive mais impérieuse de la relation, et de la sociologie qui lui est liée.

Université de Lille

RÉFÉRENCES

- Akerlof, G. (1984). Gift Exchange and Efficiency-Wage Theory: Four Views. *American Economic Review*, 74(2): 79-83.
- Blumstein, J.F. (1989). Government's Role in Organ Transplantation Policy. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 14(1): 5-39.
- Bernat, E. (1994). Opting-in, Opting-out, and Necessity: The Law of Organ Transplantation in Germany, Austria and Switzerland. *Journal International de Bioéthique*, 5(2): 101-106.

- Blau, P.M. (1964). *Exchange and Power in Social Life*. New York: Wiley and Sons.
- Boltanski, L. & Thévenot, L. (1992). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.
- Burt, R. (1992). *Structural Holes. The Social Structures of Competition*. Cambridge: Harvard University Press.
- Busino, G. (1998). *Sociologie des sciences et des techniques*. Paris: Presses universitaires de France.
- Byrne, M.M. & Thompson, P. (2001). A positive analysis of financial incentives for cadaveric organ donation. *Journal of Health Economics*, 20: 69-83.
- Caillé, A. (2000). *Anthropologie du don*. Paris: Desclée de Brouwer.
- Calabresi, G. & Bobbitt, P. (1978). *Tragic Choices. The conflict society confronts in the allocation of tragically scarce resources*. New York: Norton and C°.
- Carvais, R. & Sasportes, M. (eds.) (2000). *La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Degenne, A. & Forsé, M. (1994). *Réseaux sociaux. Une analyse structurale en sociologie*. Paris: Armand Colin.
- DiMaggio, P. (1992). Nadel's Paradox Revisited: Relational and Cultural Aspects of Organizational Structures. In N. Nohria & R.G. Eccles (eds.) *Networks and Organizations : Structures, Form and Action*. Cambridge: Harvard University Press: 118-142.
- Elias, N. (1970). *Qu'est-ce que la sociologie?*. trad. française. Paris: Pandora (1981).
- Emirbayer, M. (1997). Manifesto for a Relational Sociology. *American Journal of Sociology*, 103(2): 281-317.
- Emirbayer, M. & Goodwin, J. (1994). Network Analysis, Culture, and the Problem of Agency. *American Journal of Sociology*, 99(6): 1411-1454.
- Englert, Y. (ed.). 1995. *Organ and Tissue Transplantation in the European Union. Management of Difficulties and Health Risks linked to Donors*. The Hague: Martinus Nijhoff.
- Fagioli, S. (ed.) (1997). *La questione dei trapianti tra etica, diritto, economia*. Milano: Giuffrè editore.
- Fox, R. & Swazey J.P. (1972). *The Courage to Fail. A Social View of Organs Transplant and Dialysis*. Chicago: Chicago University Press.
- Fragale, D.A. (1996). Competition in the organ and tissue procurement industry. *Journal international de bioéthique*, 7(3): 199-201.
- Freeman, M. (1997). Un mercato di organi umani?. In S. Fagioli (ed.): 161-203.
- Godbout, J.T. (2000). *Le don, la dette et l'identité. Homo donator versus homo æconomicus*. Paris: La découverte.
- Godbout, J.T. & Caillé, A. (1992). *L'esprit du don*. Paris: La découverte (2000).
- Granovetter, M. (2001). *Le marché autrement*. Trad. française. Paris: Desclée de Brouwer.
- Hanau, C. (1997). Il mercato degli organi. In S. Fagioli (ed.): 151-159.
- Hansmann, H. (1989). The Economics and Ethics of Markets for Human Organs. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 14(1): 57-85.
- Herpin, N. & Paterson, F. (1992). Centralisation et pouvoir discrétionnaire. In J. Elster & N. Herpin (eds.) *Ethique des choix médicaux*. Arles: Actes Sud: 37-61.
- Hilton, K.N. (1990). The Law and Economics of Organ Procurement. *Law and Policy*, 12(3): 197-224.
- Holton, G. (1973). *L'imagination scientifique*. Trad. française, Paris: Gallimard (1981).
- Latour, B. (1992). *Aramis ou l'amour de la technique*. Paris: La Découverte.
- (1994). Une sociologie sans objet? Remarques sur l'interobjectivité. *Sociologie du travail*, 34(4): 587-607.
- Lazega, E. (1998). *Réseaux sociaux et structures relationnelles*. Paris: Presses universitaires de France.
- Lin, N. (2001). *Social Capital. A Theory of Social Structure and Action*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Lorentzen, H. & Paterson F. (1992). Le don des vivants : l'altruisme des Norvégiens et des Français ?. In J. Elster & N. Herpin (eds.) *Ethique des choix médicaux*. Arles: Actes Sud: 121-136.
- Mauss, M. (1925). *Essai sur le don*. In M. Mauss (1980) *Sociologie et anthropologie*. Paris: Presses universitaires de France.
- Paterson, F. (1997). Solliciter l'inconcevable. *Sciences sociales et santé*, 15(1): 35-74.
- Perry, C. (1980). Human Organs and the Open Market. *Ethics*, 91(October): 63-71.
- Prottas, J.M. & Batten, H.L. (1991). The Willingness to Give: The Public and the Supply of Transplantable Organs. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 16(1): 121-134.
- Robertson, D. (1954). What does the economists economize?. In D.H. Robertson (1955) *Economic Commentaries*. London: Staples Press: 147-154.
- Schwindt, R. & Vining, A.R. (1986). Proposal for a Future Delivery Market for Transplant Organs. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 11(3): 483-500.
- Simmel, G. (1918). Le domaine de la sociologie. In G. Simmel (1981) *Sociologie et épistémologie*. trad. française. Paris: Presses universitaires de France: 83-105.
- Steiner, P. (2001). Le marché et les marchandises fictives: don de sang et don d'organes. *Revue française de sociologie*, 42(2): 357-374.
- Thouvenin, D. (1997). Don et/ou prélèvement d'organes. *Sciences sociales et santé*, 15(1): 75-96.
- (2000). L'organisation de l'activité de transplantation d'organes par les règles juridiques. In R. Carvais & M. Sasportes (eds.): 643-665.
- Waissman, R. (2001). *Le don d'organes*. Paris: Presses universitaires de France.
- Wasserman, S. & Faust, K. (1994). *Social Network Analysis. Methods and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press.
- White, H.C. (1981). Where Do Markets Come From?. *American Journal of Sociology*, 81(3): 517-547