



HAL
open science

Exploration du kaléidoscope de la liminalité : Une étude qualitative sur les receveurs de greffes d'organes en France

Anthony Beudaert, Sondes Zouaghi, Jean-Philippe Nau

► To cite this version:

Anthony Beudaert, Sondes Zouaghi, Jean-Philippe Nau. Exploration du kaléidoscope de la liminalité : Une étude qualitative sur les receveurs de greffes d'organes en France. 2023. hal-04310866

HAL Id: hal-04310866

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-04310866v1>

Preprint submitted on 27 Nov 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Exploration du kaléidoscope de la liminalité :

Une étude qualitative sur les receveurs de greffes d'organes en France

Anthony Beudaert, Maître de Conférences, Université de Toulouse Jean Jaurès - CERTOP

Sondes Zouaghi, Professeur des Universités, Université de Rouen - NIMEC

Jean-Philippe Nau, Maître de Conférences HDR, Université de Lorraine – CEREFIGE

Résumé : Cette recherche s'intéresse aux expériences complexes de liminalité vécues par les receveurs de greffes d'organes en France. Elle explore les quatre modes identifiés par Darveau et Cheikh-Ammar (2021), liés au temps, à la position, au corps et à l'espace. À travers des entretiens qualitatifs avec 22 receveurs de greffes, nous dévoilons les complexités de leurs expériences de liminalité. Notre recherche apporte des contributions significatives en : (1) introduisant la métaphore d'un kaléidoscope pour souligner l'interaction dynamique entre les modes de liminalité au sein du soi ; (2) mettant en évidence l'existence d'expérience temporaires et durables de la liminalité ; (3) reconnaissant la nature cyclique de la liminalité, les receveurs naviguant à travers des phases récurrentes d'ambiguïté et de transformation. En plus d'enrichir le discours académique sur les greffes d'organes, ces conclusions fournissent des apports précieux pour les professionnels de la santé et les décideurs politiques, afin de favoriser une compréhension plus complète de l'expérience de la greffe d'organes.

Mots-clés : liminalité ; greffe d'organes ; marketing de la santé ; recherche qualitative

1. Introduction

Vivre une transplantation d'organe (ou greffe d'organe) est une expérience de vie hors norme qui intéresse tant le monde médical, les sciences humaines, que le comportement du consommateur (marketing de la santé). En effet, comprendre les conditions de la réussite d'une transplantation du point de vue du greffé permet d'augmenter le nombre de greffes réussies, et donc d'améliorer la santé publique.

En France, en 2022, 5494 greffes d'organes ont été réalisées¹. Celles-ci sont pratiquées dans des situations d'urgence et permettent à une personne condamnée de continuer à vivre. Elles consistent à mettre en place dans le corps d'un patient un organe humain étranger (mais génétiquement compatible) qui lui est devenu nécessaire pour vivre. D'un côté, il y a des donneurs et, de l'autre, des receveurs. Les donneurs peuvent donner, post-mortem, leur cœur, leur foie, leurs poumons, leurs reins, leur pancréas, leurs os, leurs cornées, leur peau et, très rarement, leur intestin. Ils peuvent également faire des dons d'organes de leur vivant, souvent à un membre de leur famille ou à un proche (e.g., don de rein ou de moelle osseuse). En France, en 2022, 90% des prélèvements en vue de la transplantation sont effectués sur des personnes décédées². Lorsque leur santé est très dégradée, les receveurs s'inscrivent sur une liste d'urgence pour accéder à un organe compatible. La plupart des pays subissent une pénurie d'organes et les personnes malades attendent parfois longtemps avant d'être transplantées. Lorsque la greffe a lieu, il est donc important que le receveur garde longtemps et en bonne santé l'organe qui lui a été transplanté. Pour cela, des traitements antirejet sont prescrits et une certaine hygiène de vie est recommandée. Toutefois, les chercheurs en psychologie montrent qu'un vécu émotionnel positif aide aussi à lutter contre le rejet physiologique du greffon, et ce, en augmentant l'efficacité des traitements (Wu et al., 2021 ; Dew et al., 2015).

Cette recherche se centre sur les situations de transplantation, en France, où l'anonymat du donneur est garanti. Les greffés tentent d'accepter le nouvel organe qui est à la fois à eux, mais pas tout à fait une partie d'eux-mêmes (Zouaghi, 2023). La transplantation leur permet de sortir d'un état de danger absolu et il s'en suit généralement une amélioration considérable de leur santé. Néanmoins, les médicaments antirejet pris quotidiennement à heure fixe, les visites médicales, leurs cicatrices et le regard des autres leur rappellent qu'ils ne sont pas tout à fait

¹ <https://presse.agence-biomedecine.fr/chiffres-2022-de-lactivite-de-prelevement-et-de-greffe-dorganes-et-de-tissus-et-barometre-2023-sur-la-connaissance-et-la-perception-du-don-dorganes-en-france/>

² <https://presse.agence-biomedecine.fr/chiffres-2022-de-lactivite-de-prelevement-et-de-greffe-dorganes-et-de-tissus-et-barometre-2023-sur-la-connaissance-et-la-perception-du-don-dorganes-en-france/>

comme tout le monde. Ce vécu d'un entre-deux où le greffé n'est ni tout à fait malade, ni tout à fait en bonne santé, est décrit dans la littérature portant sur la liminalité.

La littérature en marketing sur la liminalité apparaît comme fragmentée. Elle est ainsi parfois conceptualisée comme temporaire (e.g., Cody, 2012) ou durable (e.g., Appau, Ozanne et Klein, 2020), comme source de souffrance (e.g., Beudaert et al., 2016) ou comme source d'expériences plus positives pour les consommateurs (Husemann et Eckhardt, 2019). Le travail conceptuel de Darveau et Cheikh-Ammar (2021) distingue différents modes d'existence de la liminalité. Ces auteurs mettent en évidence la façon dont l'expérience de liminalité émerge sur les plans temporel, positionnel (identités sociales), corporel et spatial, ce qui leur permet d'éclairer l'intrication de ces différents modes d'existence de la liminalité. Ces quatre modes nous semblent offrir des pistes fécondes pour réconcilier des résultats d'apparence contradictoires présents dans la littérature.

Le contexte des receveurs d'organes nous permettra de montrer comment cette diversité de modes d'existence éclaire à la fois la multiplicité des expériences de liminalité éprouvées par les receveurs et le caractère apparemment fragmenté de la recherche sur la liminalité. Sur le plan managérial, cette recherche nous permettra de fournir des outils afin de mieux accompagner les greffés, et ce, en cherchant notamment à atténuer les expériences inconfortables associées à la liminalité.

À travers les sections suivantes, nous présentons tout d'abord la littérature en *consumer research* dédiée à la liminalité, et ce, en mettant en exergue son caractère fragmenté. Nous décrivons ensuite le dispositif méthodologique que nous avons employé. Dans une troisième section, nous présentons les résultats issus de notre analyse de données. Enfin, nous détaillons les contributions théoriques et managériales de notre travail, ainsi que les voies de recherche.

2. Une littérature fragmentée sur la liminalité en *consumer research*

Bien que le concept de liminalité ait été abordé dans différentes recherches en comportement du consommateur, les travaux demeurent assez hétérogènes. Ainsi, des différences apparaissent quant à l'aspect temporaire ou durable de la liminalité, ainsi qu'en ce qui concerne son caractère plus ou moins inconfortable pour les consommateurs.

2.1. Une liminalité temporaire ou durable

La liminalité vécue par les individus présente un caractère temporaire ou plus durable, cette durée variant en fonction des expériences étudiées dans la littérature. Nous discutons de cette durée variable ci-après.

2.1.1. D'une liminalité comme situation temporaire ...

Dans un ouvrage devenu un classique de l'anthropologie, van Gennep (1960 [1909]) s'intéresse à la liminalité dans une perspective transitoire. Pour cet auteur, des « rites de passage » structurés en trois phases ponctuent la vie des individus au gré des changements de statut. La première étape est la phase de séparation (« préliminaire ») à travers laquelle l'individu est détaché d'une structure sociale, d'un statut spécifique et/ou d'un ensemble de caractéristiques culturelles et identitaires. La deuxième apparaît comme une phase de marge (« liminale ») où l'individu « flotte » entre deux mondes (van Gennep, 1960 [1909]) et s'expose, en quelque sorte, à une mort sociale temporaire et à un flottement de son identité. Il s'agit d'une « *position d'ambiguïté et d'incertitude* »³ (Beech, 2011, p. 287) marquée par le détachement de l'individu par rapport à son statut antérieur, et ce, dans l'attente d'en endosser un nouveau. La troisième phase, quant à elle, est une phase de réagrégation (« post-liminaire »). Celle-ci s'apparente à une renaissance symbolique qui permet à l'individu de trouver une place nouvelle au sein de la société tout en jouissant d'un nouveau statut et d'une nouvelle définition de soi.

D'autres travaux mobilisant spécifiquement la théorie des rites de passage mettent en exergue l'existence de situations de liminalité temporaires. Dans une recherche fondatrice, Schouten (1991) montre ainsi la façon dont la chirurgie esthétique accompagne la transition de certaines personnes entre différents rôles sociaux. De son côté, Cody (2012) évoque la liminalité à laquelle font face les préadolescentes, celles-ci n'étant plus des enfants mais pas encore des adolescentes.

2.1.2. ... à une liminalité durable

Les recherches susmentionnées font état de situations de liminalité temporaires intégrées à des rites dont elles ne sont qu'une étape. D'autres travaux appréhendent la liminalité de façon durable. Trois conceptualisations émergent ainsi de la littérature. Tout d'abord, dans la lignée des travaux sur les rites de passage, Thomassen (2009) suggère l'existence d'un continuum de liminalité s'étendant de situations temporaires à d'autres plus durables, voire permanentes.

³ « *a position of ambiguity and uncertainty* ».

Selon lui, cette situation de liminalité permanente est liée à la « stagnation » du rite de passage, les individus peinant à franchir la phase de réagrégation qui le compose. La liminalité est alors associée à une situation de « plus et pas encore ». Les deux autres types de conceptualisations de la liminalité renvoient davantage à des situations d'entre-deux qui ne sont pas rattachées à un processus de transformation structuré par des rites de passage. Il est alors possible de distinguer des recherches telles que celle de Szokolczai (2014), qui rattache la situation de liminalité durable à des facteurs macrosociaux. Selon lui, la modernité tardive inhérente aux sociétés occidentales se caractérise par la combinaison d'une économie de marché, d'une politique libérale et d'un impact important des évolutions technologiques. De ce contexte résultent une injonction au changement perpétuel et, par extension, un manque de stabilité qui est source de liminalité permanente. Mimoun et Bardhi (2022, p. 497), quant à elles, parlent de « liminalité chronique du consommateur » pour désigner « *un état de transition récurrent activé, vécu lors de multiples transitions fréquentes et non linéaires dans la vie du consommateur* ». ⁴ Caractérisée par l'existence de transitions récurrentes et d'une transformation de soi continue, cette forme de liminalité émerge en réponse à la liquéfaction de la société et à l'essor d'une idéologie de flexibilité sur le marché. D'autres travaux mettent en évidence une liminalité durable, mais cette fois liée à une tension entre deux pôles ou catégorisations sociales difficilement conciliables. Selon Johnsen et Sørensen (2015), la frontière poreuse entre vie professionnelle et familiale, par exemple, apparaît en effet comme une « zone d'indistinction ». Appau, Ozanne et Klein (2020), quant à eux, constatent à quel point les convertis au pentecôtisme ⁵ se sentent tiraillés en permanence entre des forces diaboliques et divines. Dans ce cas, la liminalité semble alors associée à une situation de « ni ... ni » : les personnes ne sont ni pleinement dans une situation (le travail, le « bien »), ni complètement dans une autre (la vie familiale, le « mal »).

En phase avec cette dernière approche, la liminalité permanente apparaît comme une grille de lecture fréquemment employée pour étudier le handicap (Murphy, 2001 [1987]) et les troubles de santé (Little et al., 1998). ⁶ L'individu en situation de handicap peut en effet se heurter à un état de suspension identitaire et sociale prolongée, une liminalité sans fin qui le contraint à être

⁴ « *a recurrently activated state of transition experienced when engaging in frequent, multiple, and nonlinear consumer life transitions* ».

⁵ Mouvement religieux protestant d'origine américaine.

⁶ Nous faisons le choix, à travers cet article, d'opter pour une lecture individuelle de la liminalité. Cependant, une recherche récente telle que celle d'O'Loughlin, Gummerus et Kelleher (2023) montre également à quel point ce phénomène se veut relationnel, impliquant une multitude d'acteurs vulnérables interdépendants (e.g., enfants en situation de handicap et membres de leur famille).

définitivement placé entre deux mondes (Blanc, 2012) et à quitter, de ce fait, les classifications sociales ordinaires (Calvez, 1994). Si les tentatives de réparation des déficiences (e.g., fauteuil électrique doté d'une assistance respiratoire) peuvent accroître considérablement l'autonomie des individus, elles ne suffisent pas, selon Blanc (2012), à leur procurer un sentiment de normalité, ceux-ci demeurant ainsi dans une position interstitielle permanente.

2.2. Une liminalité plus ou moins inconfortable

Hormis la durée variable des expériences de liminalité susmentionnées, la littérature fait également mention de leur caractère plus ou moins inconfortable et difficile à supporter. La liminalité peut en effet être subie et constituer une source de souffrance pour les individus. À l'inverse, elle peut être appréciée, notamment quand elle résulte d'expériences volontaires.

2.2.1. D'une liminalité inconfortable ...

Une partie des travaux envisage la liminalité comme une situation inconfortable. Dans ce contexte, la consommation peut permettre de « surmonter » cette ambiguïté de rôle et/ou de statut et de mener à bien une transition identitaire. Schouten (1991, p. 421), par exemple, montre ainsi à quel point la chirurgie esthétique constitue « *un rite de passage auto-imposé et personnel qui permet à une personne de se séparer d'un attribut physique (un acte de dépossession) et d'en incorporer un autre (un acte d'acquisition et de consommation)* »⁷. Les individus ont fréquemment recours à la chirurgie esthétique lors de périodes de liminalité, à des moments où des attributs physiques indésirables deviennent un fardeau pour eux. De leur côté, Voola et al. (2018) observent les difficultés qu'éprouvent des familles déstructurées et vivant dans une pauvreté absolue. Ces auteurs mettent en évidence le rôle crucial des pratiques de consommation alimentaire, et notamment le partage des repas en famille, dans la gestion de la liminalité vécue par ces familles. Beudaert et al. (2016), quant à eux, remarquent que des individus atteints d'une déficience sensorielle acquise souffrent de cette situation. Ils réussissent à surmonter la liminalité à laquelle ils font face dès lors qu'ils parviennent à redéfinir les contours de ce qu'ils considèrent être la normalité, et *a fortiori* à attribuer de nouvelles significations à leurs pratiques de consommation.

Il convient également de souligner que, pour certains auteurs, le handicap nourrit une liminalité perpétuelle, indésirable et source de souffrance pour les individus concernés. En tant qu'anthropologue devenu tétraplégique, Murphy (2001 [1987]) estime en effet invraisemblable

⁷ « *a self-imposed, personal rite of passage that allows a person to separate from one physical attribute (an act of disposition) and incorporate another (an act of acquisition and consumption)* ».

le fait que des personnes en situation de handicap puissent surmonter leur liminalité. Il présente les individus porteurs d'une déficience comme « *ni malades, ni en bonne santé, ni morts, ni pleinement vivants, ni en dehors de la société, ni tout à fait à l'intérieur* »⁸ (Murphy, 2001 [1987], p. 131). Il ajoute d'ailleurs que le corps défectueux et déformé des individus en question va jusqu'à ébranler leur pleine humanité. Plongés dans une position d'insécurité ontologique, ces individus deviennent ainsi, comme l'indique Gardou (1997, p. 13), des « *gens du seuil* ».

Cependant, comme nous le montrons dans la section suivante, la liminalité peut aussi renvoyer à des expériences agréables et désirées par les individus. Dans ce cas, l'objectif n'est plus d'essayer – parfois vainement – de la surmonter en chassant les sentiments d'ambiguïté et/ou d'inconfort associés à une transition identitaire (Darveau et Cheikh-Ammar, 2021).

2.2.2. ... à des expériences agréables liées à la liminalité

D'autres recherches mettent en exergue le caractère agréable de certaines expériences de liminalité, caractère alimenté et renforcé par les pratiques de consommation des individus. À titre d'exemple, Tonner (2016) remarque que certains produits et services (e.g., yoga prénatal aquatique, soutiens-gorges d'allaitement) peuvent rendre agréable l'expérience liminale de la grossesse ou de la néo-parentalité. À travers leur étude ethnographique d'un restaurant sur le thème du sport, l'ESPN Zone Chicago, Kozinets et al. (2004) constatent que la théâtralisation nourrit « un fantasme de consommation d'un autre monde » recherché par les consommateurs. Ce sentiment d'être « ici » et « ailleurs » produit une expérience liminale recherchée par les consommateurs et vécue positivement. Dans un autre registre, les pèlerinages apparaissent comme des expériences extraordinaires dont le vécu s'accompagne généralement d'un état de liminalité (Husemann et Eckhardt, 2019). L'espace dans lequel les pèlerins pénètrent est à la fois dans la société et en dehors, tandis qu'il possède une logique temporelle qui lui est propre et tend à flouter les frontières entre accélération sociale et décélération. Mais cette expérience n'est pas perçue comme indésirable : elle fait partie intégrante du pèlerinage et s'érige plutôt en une opportunité émancipatrice, une possibilité de rompre avec le rythme habituel d'une société accélérée. De leur côté, à travers leur étude de la liminalité chronique du consommateur, Mimoun et Bardhi (2022) révèlent que les individus optant pour un mode de vie « flexible » (e.g., instabilité professionnelle, nomadisme et/ou faible ancrage géographique) s'exposent avant tout à des transitions volontaires, nécessaires au développement de soi et au maintien de leur flexibilité. Selon elles, il s'agit d'une liminalité quotidienne, moins drastique que les

⁸ « *neither sick nor well, neither dead nor fully alive, neither out of society nor wholly in it* ».

transitions de vie majeures, généralement examinées dans la littérature, et dont les expériences de transplantation abordées dans cet article font partie.

Ainsi, bien que les travaux évoqués ci-dessus portent sur des contextes de recherche très différents les uns des autres, tous mettent en exergue la façon dont la liminalité peut également être associée à des expériences moins inconfortables, voire positives et agréables. La littérature en comportement du consommateur met donc en évidence des expériences de liminalité variées qui peuvent être temporaires ou permanentes, inconfortables ou agréables. Le travail conceptuel de Darveau et Cheikh-Ammar (2021) offre une nouvelle grille de lecture susceptible de dépasser l'hétérogénéité et le caractère fragmenté de la littérature existante, et ce, en mettant en évidence quatre modes d'existence de la liminalité (Tableau 1). Le contexte des receveurs d'organes et les expériences de liminalité qu'ils rencontrent vont nous permettre de discuter de ces apparentes contradictions.

[INSERER LE TABLEAU 1]

3. Méthodologie

La recherche s'ancre dans un paradigme interprétativiste où il s'agit de capter et de donner du sens à ce que chaque receveur pense et ressent consciemment et inconsciemment de son expérience de transplantation. Dix-neuf répondants ont été identifiés grâce à un appel de France ADOT⁹ sur son réseau national de transplantés, ainsi que par le réseau personnel des chercheurs. Les profils sont variés en termes d'organes transplantés (cœur, foie, reins, poumons), du nombre de greffes subies, des dates de greffe, d'âge, de genre et de profession (*Annexe 1*). Au moment de l'étude, aucun des répondants n'était en phase de rejet des greffons. Les entretiens se sont tenus au domicile des transplantés ou dans le lobby d'un hôtel et ont duré entre 1h40 et 3h06, avec une moyenne de 2h05. Le thème général de l'étude a été expliqué aux répondants sans trop entrer dans les détails de manière à les rassurer sans orienter leur discours.

Lors de la première étape du recueil des données, il s'est agi d'être au plus près du vécu des transplantés concernant tous les aspects de leur vie. Une consigne de départ très large a été proposée (« qu'avez-vous envie de me dire à propos de votre greffe ? »), les techniques de relance classiques utilisées (reflet, question-reformulation, recentrage du discours, résumé, synthèses partielles) et, en fin d'entretien, des tests projectifs (e.g., « pensez-vous que les autres receveurs pourraient avoir des réactions différentes des vôtres ? » ; « quelle est la première

⁹ Fédération Française d'associations de promotion du don d'organes.

pensée qui vous vient à l'esprit quand je vous dis ... cœur/rein/foie/poumons, etc. ? ») ont permis d'approfondir le discours jusqu'à balayer l'ensemble de leur vécu conscient et inconscient (avant, pendant et après la transplantation, en mettant l'accent sur leur vécu imaginaire, fantasmatique et émotionnel). Une analyse des retranscriptions et des mémos des chercheurs a été menée selon les principes du codage manuel ouvert de Strauss et Corbin (1997). Un étiquetage des unités de sens a été effectué manuellement, puis un ensemble de termes codifiés par thèmes a émergé pour chaque répondant (analyse verticale). Au fur et à mesure que se déroulaient les entretiens, une deuxième étape de codage manuel a été effectuée en recherchant les ressemblances et les différences et en les regroupant par thèmes et sous-thèmes à l'aide d'un processus de codage manuel thématique (analyse horizontale). Les 19 entretiens ont permis d'atteindre une saturation sur le thème du ressenti vis-à-vis de l'organe, de leurs identités et de la situation de liminalité vécue. Une analyse verticale et horizontale des contenus des discours, structurée par le cadre théorique proposé par Darveau et Cheikh-Ammar (2021), a permis d'identifier une variété de thèmes ainsi que les liens qu'ils entretenaient entre eux.

Dans la restitution des résultats, nous avons fait le choix de mettre en évidence des verbatims provenant d'un nombre limité de répondants pour faire ressortir la complexité et les ambivalences des ressentis et des vécus. Ce choix donne davantage d'épaisseur à leurs témoignages. Les répondants ont été choisis pour la densité de leurs propos et parce que ceux-ci balayent les thèmes évoqués par les autres répondants.

4. Résultats

À travers l'analyse de données, nous constatons que les quatre modes caractéristiques de la liminalité identifiés par Darveau et Cheikh-Ammar (2021) – temps, position, corps et espace – imprègnent les expériences vécues par les personnes greffées. Les résultats montrent également une richesse de vécus liminaux tant sur le mode durable que temporaire, mais également sur les modes positif et douloureux.

4.1. Le temps : une liminalité entre un avant qui n'est plus et un après qui n'est pas encore

Le vécu des transplantés est rythmé par l'événement de la greffe qui transforme l'expérience de liminalité, aboutissant à deux phases successives de nature différente : une liminalité avant l'opération et une autre après celle-ci.

L'apparition des premiers symptômes, le diagnostic de la pathologie, mais aussi l'identification du besoin de greffe apparaissent comme autant d'éléments qui conduisent les patients à « flotter » entre une vie en bonne santé avant la maladie (qui n'existe plus) et une vie après la greffe qui n'a pas encore eu lieu. Des symptômes tels que la douleur physique et la fatigue alimentent le besoin de greffe des patients tout en remettant souvent en cause les routines qui structurent et rythment leur quotidien.

Dans notre contexte d'étude, cet état situé hors du temps s'accompagne d'émotions très puissantes et d'un désarroi psychologique. En dépit des symptômes éprouvés par les patients, le besoin de greffe n'est pas toujours urgent. Des traitements (e.g., dialyse rénale) permettent en effet de pallier temporairement les dysfonctionnements de certains organes. Les patients peuvent ainsi vivre une situation de liminalité et être tiraillés entre la maladie et une double possibilité : vivre ou mourir. Ceci était le cas de Cécile (55, rein/foie), qui a attendu une éventuelle – et espérée – transplantation du rein et du foie pendant deux ans et demi. Selon elle, l'incertitude réside dans le fait de « [savoir] *qu'on va être transplanté, mais on ne sait pas quand* ». Le caractère très insécurisant de cette attente d'une durée incertaine et imprévisible est également saillant dans les propos d'Astrid (53, cœur) :

« [L']attente, c'est très très dur. Parce que contrairement à des opérations [programmées], une greffe...non seulement, je n'ai que cette solution pour survivre... Peut-être qu'on ne va pas trouver de cœur, peut-être que ça ne va pas fonctionner, peut-être que c'est un cœur qui va être compatible mais difficile... Mon corps ne va peut-être pas s'habituer, peut-être qu'on ne va pas en trouver... » (Astrid, 53, cœur)

Parfois, la personne se situe entre la vie et le risque d'une mort imminente. L'urgence de la greffe dont a besoin le receveur potentiel ne l'exempte cependant pas de l'attente d'un donneur. Lorsque le patient est en situation d'urgence, cela signifie que son état de santé est très dégradé et que sa survie est compromise. À ce moment-là, il est inscrit dans le registre des urgences de l'agence de la biomédecine française et les compatibilités génétiques sont étudiées en priorité dès qu'un organe est disponible. S'il est en super-urgence, c'est que sa survie se compte en heures ou en jours (deux ou trois jours). Dans ce cas, il a toute priorité pendant 48 heures, cette priorité n'étant renouvelable qu'une seule fois.

Lorsque les patients atteignent cette situation, ils se préparent soit à mourir, soit à survivre, mais rien ne dépend plus d'eux. C'est ce qu'explique Saïd :

« Je suis monté en liste d'hyper urgence... Je devais attendre... Ils vous mettent à jeun. Vous allez attendre 10 heures. La première fois, ils sont revenus avec un plateau repas donc...euh...le cœur n'était pas compatible. Donc il fallait que j'attende un deuxième don. Trois jours après, pareil, ils m'ont dit "voilà monsieur, il y a un cœur potentiel pour vous, donc on va vous mettre à jeun." Ce jour-là, pareil, ils sont revenus avec un plateau... Bon bah...j'avais plus le droit de...normalement, d'être sur la liste d'hyper urgence. Je devais rentrer chez moi, mais si je rentrais, je pouvais être...mes parents devaient me...me...comment dit-on ? M'enterrer, parce que j'étais mort, là ! » (Saïd, 47, cœur)¹⁰

L'exemple de Saïd montre l'intensité émotionnelle extrême vécue lors de cette liminalité de courte durée. Dans l'attente d'un hypothétique donneur, les individus sont souvent dans une forme d'impuissance qui les dépossède de leur temps et alimente une expérience de vulnérabilité profonde. Pour Saïd, la répétition de la même attente 3 fois de suite constitue une mise à l'épreuve émotionnelle caractéristique des patients en attente de greffe. Cette première étape représente une première phase de liminalité entre un état de santé profondément dégradé et deux scénarii possibles : soit continuer à vivre, soit mourir. Cette situation peut être décrite comme une période de liminalité aiguë, de courte durée mais néanmoins caractérisée par des sentiments très négatifs.

À l'issue de la greffe, et même lorsque celle-ci a été un succès, les individus éprouvent bien souvent des difficultés à se projeter sereinement dans le futur. Cela semble s'expliquer avant tout par la durée de vie limitée des organes greffés et le risque de rejet, comme le décrit Michel :

« Je ne dirais pas que c'est 100% une vie normale [...] [J'ai des contrôles] tous les quatre mois. Il y a des gens, c'est tous les six mois. Après, on n'est pas à l'abri d'un pépin. On sait que les greffes, ce n'est pas éternel non plus. J'ai toujours une épée de Damoclès quand même. Je ne pense pas qu'on puisse dire que c'est une vie totalement normale. » (Michel, 57, rein)

Cette idée qu'une « épée de Damoclès » planerait au-dessus des individus en raison de la « péremption » des organes greffés se retrouve aussi chez Cécile :

¹⁰ Finalement, les médecins ont décidé d'outrepasser le protocole et lui ont offert un troisième délai sur la liste de super-urgence. Saïd a pu être greffé du cœur le lendemain. Six ans après, lors de notre rencontre, sa santé était stabilisée.

« [On] m'a dit "c'est bon, t'es greffée, t'es guérie." Non, je suis malade à vie. Et ça c'est quelque chose que les gens n'arrivent pas à comprendre. Nous sommes des malades bien portants, avec des couacs, mais on a une épée de Damoclès. Parce que les organes qu'on nous greffe ne sont pas éternels, hein. » (Cécile, 55, rein/foie)

Comme le précise cette répondante, l'incertitude existe aussi en raison des difficultés à trouver des greffons. La première et seule expérience de greffe s'avère déjà généralement incertaine, l'inscription d'un individu sur la liste de super-urgence ne garantissant de toute façon aucunement l'accès à un organe compatible. S'imaginer bénéficier une seconde fois d'un greffon apparaît à la fois difficile et éprouvant pour les individus. Que ce soit avant une éventuelle greffe ou dans les années suivantes, l'horizon temporel demeure toujours flou, jamais dénué d'un sentiment d'être « en sursis ». Il s'agit ici du versant négatif de la transplantation qui se prolonge tout au long de la vie sous un mode moins aigu. Ici, une nouvelle liminalité prend place avec une temporalité plus lente et des émotions plus diffuses et plus diversifiées.

Après la greffe, une fois que l'organisme a bien intégré le nouvel organe, les émotions négatives alternent fréquemment avec des moments de joie, une vie plus intense, ou encore des réalisations incroyables. La personne transplantée semble plus forte et accomplie grâce à cet organe, au point de paraître faire partie du monde des personnes bien portantes. Astrid (53, cœur) a ainsi poursuivi le projet de reprendre des études et prépare actuellement une thèse de doctorat en philosophie, tandis que Jean-Marc (45, rein) a entrepris de courir le marathon de New York et souhaite maintenant sauter en parachute.

Dans ces moments-là, les répondants quittent cet état d'entre-deux pour une vie de personne bien portante, pleine de vie. Mais, un jour ou l'autre, leur corps leur rappelle qu'ils ne sont pas tout à fait guéris et ils se réinstallent alors dans une nouvelle phase d'entre-deux : « ni tout à fait malades, ni tout à fait guéris ». Le cycle des doutes et les peurs du rejet réapparaissent.

Cette première observation du corpus de données révèle que les personnes greffées vivent des expériences de liminalité qui se déclinent en deux phases temporelles successives. La première phase est marquée par une expérience aiguë et émotionnellement intense, tandis que la seconde est plus prolongée, engendrant des sensations plus dispersées et fluctuantes ainsi qu'un sentiment d'empowerment.

Ces résultats témoignent du caractère éminemment temporel et multiple de l'expérience de liminalité. Dans la section qui suit, nous abordons le mode positionnel de la liminalité, en

examinant notamment la manière dont l'expérience de greffe vient bousculer les identités sociales.

4.2. La position : une liminalité entre différentes identités sociales

Tout au long de son parcours, la personne prétendant à une transplantation voit ses identités sociales bousculées.

Tout d'abord, cette forme de liminalité est à l'œuvre lorsque la personne saine devient malade. Avant la greffe, les souffrances et incapacités subies par les individus altèrent leur participation sociale. Il en résulte une réduction drastique de leur vie sociale, et ce, jusqu'à ne plus compter que les proches, souvent amenés à endosser le rôle de soignants. Cécile évoque ainsi la réduction majeure des rôles sociaux à laquelle elle a été confrontée dans cette étape d'attente de la greffe :

« ... j'étais mal tout le temps, euh...ma vie sociale commençait déjà à partir en couille de toute façon. Déjà, la maladie fait que c'est, euh...ils [les membres de l'entourage] vous mettent de côté parce qu'ils ont peur [...] Le médecin me met en mi-temps thérapeutique [...] J'étais plus capable de toute façon de faire quoi que ce soit. » (Cécile, 55, rein/foie)

La réduction des rôles sociaux finit par se répercuter sur tous les volets de la vie et des activités de la personne. Une liminalité s'installe et conduit la personne à être tirillée entre deux identités : d'un côté, celle d'un individu toujours en mesure de participer, d'avoir une vie sociale et un travail et, de l'autre, celle d'un individu dont les capacités à occuper ces rôles évoluent et tendent progressivement à s'atrophier. Le patient attend la dégradation irrémédiable de sa santé qui l'amènera forcément à une greffe. À cette étape-ci du parcours de santé, il s'agit donc d'une liminalité conduisant à un état de santé de plus en plus dégradé.

La liminalité s'exprime aussi lorsque la personne, une fois greffée, souhaite retrouver son identité de personne « saine ». Il est fréquent, en effet, que la famille maintienne la personne greffée dans une identité de malade, alors même que celle-ci aspire à autre chose. Les relations aux soignants et aux proches s'avèrent parfois très puissantes pendant la période aiguë de la maladie, à tel point que les proches ont ensuite du mal à ne plus voir les personnes greffées comme des personnes malades. C'est ce qu'exprime Astrid, qui ne parvient pas à trouver une place de bien portante au sein même de sa famille :

« Mince, parfois les gens te préfèrent malade parce qu'ils ont une sorte...d'ascendant sur toi... ça, c'est un moment de ma vie de greffée qui a été compliqué, parce que ça vient des gens les plus proches... » (Astrid, 53, cœur)

Les groupes familiaux tendent à maintenir une certaine homéostasie. Or, en plus de générer une forte dépendance physique, la greffe a des retentissements importants sur la relation entre l'individu malade et/ou en situation de handicap et ses proches. La restructuration de la sphère familiale *autour* du sujet malade qui en résulte bien souvent peut, de surcroît, transgresser les injonctions d'autonomie et d'indépendance que l'on retrouve dans les sociétés occidentalisées. Nous remarquons que les individus continuent parfois d'endosser un rôle de malade, même après le succès de la greffe. Cela s'explique par le fait que la maladie ait été centrale dans leur organisation et ait permis à chacun de trouver sa place, place qu'il est difficile de changer. C'est ainsi que, consciemment ou inconsciemment, les proches continuent de placer le transplanté dans une position de fragilité, de personne handicapée, jusqu'à parfois créer des tensions avec lui car il ne se perçoit plus comme cela. Pour reprendre les propos de Patrick (52, foie), c'est un peu comme si *« tout le monde [ses sœurs notamment] s'était trouvé un instinct de mère [ce qui] des fois, est pesant »*. Cette injonction ralentit le passage du greffé de l'état de malade à celui de bien portant.

Cet entre-deux identitaire peut se matérialiser par la reconnaissance administrative du handicap, reconnaissance à laquelle la personne concernée ne souscrit pourtant pas nécessairement. À titre d'exemple, Aline (46, rein) refuse l'idée de bénéficier d'une reconnaissance handicapée : *« aujourd'hui, non [...] Peut-être qu'un jour je n'aurai plus le choix, parce que physiquement trop fatiguée...mais là, aujourd'hui, non surtout pas »*. Tristan, lui, lutte à la fois contre l'administration et contre sa famille pour essayer de sortir de l'image de malade handicapé :

« Je me souviens avoir reçu le macaron, la carte de stationnement et la carte handicapé [...] ça, ça m'avait mis hors de moi, parce que je suis pas en fauteuil quoi ! Je suis encore debout, je suis pas un handicapé quoi ! Et ça m'avait rendu malade. Et donc on avait eu une discussion avec ma famille à ce moment-là, et ma sœur dit "bah oui, mais t'es malade et tout, machin." Et là mais je m'étais énervé, je lui dis "mais arrête de dire que je suis malade, je suis plus malade, arrête ! C'est pas...c'est pas possible." Et donc c'est vrai que c'était une période un peu...ils étaient encore...ils étaient pas passés à autre chose. » (Tristan, 35, cœur)

Sur un autre plan, la liminalité de position peut renvoyer aux projets identitaires post-greffe que les individus entreprennent. Comme nous l'avons vu précédemment, après le rétablissement, certains greffés éprouvent à la fois une puissante force de vie, un élan vers de nouvelles activités, mais également, un sentiment de stagner et d'être limités. Astrid (53, cœur), qui s'est lancée dans la réalisation d'une thèse de doctorat, est également extrêmement active dans les médias, et ce, pour témoigner et défendre le don d'organes. Malade du cœur depuis son enfance, elle souhaite vivre son autonomie de manière intense. Néanmoins, elle exprime également le besoin de se considérer comme fragile et doit être attentive à son corps, à son énergie. Jean-Marc (45, rein), de son côté, estime avoir entrepris des choses exceptionnelles à l'issue de sa greffe (e.g., marathon, saut en parachute), mais se considère aussi comme une personne malade lorsqu'il fait face à une baisse de forme : « *des fois, je me dis "bon, arrête de courir dans tous les sens, écoute-toi un peu plus"* ». Ces extraits témoignent bien des difficultés que les individus sont susceptibles de rencontrer dès lors qu'il s'agit de définir et d'affirmer leur position et leur identité sociale. Se lancer à corps perdu dans des projets exaltants, lâcher prise et vivre une vie dans l'insouciance sont autant de situations fantasmées par les individus. Dans les faits, la parcimonie est bien souvent de rigueur et l'identité rattachée à la maladie n'est jamais complètement effacée.

Indéniablement, les personnes greffées font face à une ambivalence identitaire, souvent source de souffrance. La greffe devient ainsi une ressource lorsque les individus parviennent à maîtriser l'exposition de leur identité et le jeu identitaire associé. Les receveurs peuvent par exemple devenir plus sélectifs dans leurs relations et cachent souvent leur transplantation à leurs nouvelles connaissances. Cela leur permet d'interagir socialement sans se voir infliger l'étiquette de malade. Ceci dit, il arrive parfois que la greffe soit utilisée pour espérer accéder à un nouveau statut social et construire un environnement post-liminal. Tristan, qui exprimait ci-dessus une grande colère contre sa famille et l'administration qui le considéraient comme handicapé, raconte comment son statut de greffé l'a aidé à séduire sa compagne et à entrer dans la vie de couple :

« Je m'en suis servi [de sa greffe] pour la [sa compagne] draguer (rires). Un petit peu... J'ai tenté le truc un petit peu, la pitié, machin...bah j'ai joué le jeu...enfin, voilà. En fait, j'aime pas mais j'ai joué le contre-pied là-dessus. Donc euh...ça a marché [...] Et en fait, je l'ai accrochée comme ça. Donc finalement ça m'a servi, au final, et puis on est toujours ensemble. » (Tristan, 35, cœur)

D'autres personnes cherchent à diminuer leur particularité en se présentant « comme les autres ». Jean-Marc souligne ainsi que l'hygiène de vie qu'il s'impose est celle que tout le monde devrait avoir et récuse le fait que ce soit parce qu'il est transplanté :

« Je dois avoir une hygiène de vie comme tout le monde devrait avoir, c'est-à-dire un régime alimentaire équilibré. Alors les 5 fruits et légumes [par jour] et tout ça, ça me fait marrer parce que bon...bref, c'est un régime équilibré, quoi [...] Pas trop de viandes, pas trop de laitages...bah faut boire beaucoup d'eau. Pardon, faut faire un peu d'exercice. On vit comme tout le monde, voilà quoi ! »
(Jean-Marc, 45, rein)

Bien qu'il se présente comme « normal » dans cet extrait, Jean-Marc, comme beaucoup de transplantés, exprime des discours très ambigus dont la teneur est la suivante : je suis normal, je suis exceptionnel (il court le marathon de NY), je suis fragile (il a vécu un épisode de burnout).

Ainsi, à l'issue de cette section, nous constatons que le mode positionnel de la liminalité est saillant dans le cas des personnes greffées. Les rôles sociaux sont ébranlés, tandis que la personne oscille constamment entre une identité de personne saine et une identité de personne malade. L'ambivalence à laquelle les personnes sont exposées fait cependant parfois l'objet d'une réappropriation, un renversement du stigmaté étant possible, faisant de la greffe un atout et une ressource pour mener à bien certains desseins. Dans la section ci-après, nous examinons le mode corporel de la liminalité, en regardant notamment comment cet entre-deux se décline à un niveau plus incarné.

4.3. Le corps : une liminalité entre un corps sain et un corps malade

La greffe laisse des traces sur l'ensemble du reste de la vie ainsi que sur les expériences vécues à la suite de la transplantation. Les personnes interrogées ont toutes été transplantées avec succès quelques années avant les entretiens. Sur le plan médical, tout s'est déroulé convenablement. Ainsi, suite à la greffe, les individus reconnaissent être moins entravés par leur corps et ses dysfonctionnements. Il en résulte un retour vers une forme de normalité leur offrant la possibilité de participer au marché. Pour illustrer, Cécile (55, rein/foie) endurait avant la greffe « *d'énormes douleurs [...] un truc intenable* ». Après avoir été transplantée, elle exprime en ces termes le fait de se sentir à nouveau maîtresse de sa vie : « *moi, ça faisait 7-8 ans que je ne vivais plus... Maintenant, je peux aller au ciné, je peux faire des bricoles*

sympas ». La greffe offre généralement aux individus un regain d'endurance et la possibilité de s'adonner de nouveau à des activités qui leur étaient devenues inaccessibles.

Il n'en demeure pas moins que, dans bon nombre de cas, les individus se voient souvent entravés dans leurs activités, et ce, en dépit de la greffe qu'ils ont subie. Cécile tempère d'ailleurs le regain d'énergie précédemment décrit :

« Les courses, c'est encore une très grosse épreuve. La caissière, elle me regarde, je suis un peu blême. Alors là, vite, vite, vite... Il faut vite que j'aille m'asseoir, pfffiou... Je n'en peux plus ! » (Cécile, 55, rein/foie)

Dans cette situation de liminalité, les individus semblent ainsi tiraillés entre, d'un côté, l'oubli d'un corps qui semble fonctionner convenablement et, de l'autre, la fatigabilité, les douleurs et les contraintes corporelles qui pèsent sur eux.

Les individus transplantés font de nouvelles expériences corporelles dès le réveil qui suit l'opération. Les traitements donnés lors de la sortie de la greffe leur provoquent souvent des sensations étranges et des délires comme le décrit Damien : « ... après tu te réveilles et tu te demandes où t'es. Parce que putain ! Ils te mettent la dose de cheval en drogue. Y'avait pas ça à Woodstock ! » (Damien, 23, rein).

Petit à petit, les patients se réapproprient leur corps en développant un savoir incarné de ses possibilités et de ses limites par l'expérience. Fréquemment, il est fait mention de surmenage et d'une tolérance moindre à l'effort par les mêmes individus qui entreprennent de gros projets. En effet, ils en demandent parfois trop à leur corps et sont « rappelés à l'ordre » par la survenue d'une douleur, d'une fatigue intense, de sensations déplaisantes qui leur rappellent non seulement que leur corps n'est plus le même que celui dont ils disposaient avant la greffe, mais aussi que leur existence s'est transformée. C'est ainsi que Tristan (35, cœur) a dû abandonner la compétition de triathlon à laquelle il s'apprêtait à participer. Le travail de préparation était en effet trop intense, ce qui l'a conduit à éprouver une fatigue extrême quelques jours avant l'évènement. Un tel exemple témoigne des limites et défaillances corporelles auxquelles les individus font face, celles-ci étant en général imputées aux conséquences de la transplantation.

Outre les sensations déplaisantes susmentionnées, le corps greffé se rappelle aussi à la conscience des individus en raison des imperfections qu'il laisse. Les cicatrices – plus ou moins visibles – que portent les individus greffés agissent comme autant de rappels de leur incarnation post-greffe. C'est ce que souligne par exemple Jean-Marc :

« Même si ça ne se voit pas physiquement, euh voilà... Moi, tous les jours, quand je prends ma douche, je vois mes cicatrices. Je me dis que bon, effectivement oui, il m'est arrivé quelque chose. » (Jean-Marc, 45, rein)

Par ailleurs, la présence constante et incompressible d'un corps que les individus essaient pourtant d'oublier est favorisée par l'existence de routines qui ne cessent de rappeler aux individus leur statut de greffé. Tous les jours, à heure fixe, ils sont amenés à prendre un médicament antirejet et un grand nombre d'autres traitements. Yann (46, rein) évoque ainsi *« cinq [médicaments] le matin et deux le soir »*, lesquels incluent un traitement antirejet, un traitement pour la tension artérielle, ainsi qu'un autre pour le cholestérol. Il estime que *« prendre ses médicaments, oui, c'est un devoir »*, une *« hygiène »* qui exige beaucoup de discipline. Yvan (49, rein), quant à lui, perçoit cette médication quotidienne comme un automatisme : *« j'ai des médicaments à prendre matin et soir, mais c'est comme respirer, quoi. Impossible de les oublier, là, c'est un vrai automatisme »*. Quoiqu'il en soit, cette médication impose une rigueur et une vigilance chaque jour, un oubli pouvant s'avérer délétère et compromettre la greffe dont les individus ont bénéficié.

Enfin convient-il de souligner que la prise de médicaments antirejet provoque à long terme des effets secondaires plus ou moins lourds (e.g., cataracte, ostéoporose, diabète). Ces symptômes tendent ainsi à rejouer la situation de liminalité entre corps sain et corps malade. Dans ce cas, un retour vers la maladie est ressenti comme une nouvelle situation de liminalité à dépasser. Les individus entrent ainsi dans de nouveaux protocoles de traitement adaptés à la nouvelle pathologie, comme l'illustre le cas de Cécile (55, foie/rein) : *« ... là, la semaine prochaine, je suis opérée des yeux, parce que la cataracte s'est développée... En six mois, j'ai perdu toute ma vision »*.

Même dans un contexte où il paraît « sain », le corps greffé voit planer au-dessus de lui le spectre de la liminalité, des rappels gênants voire invalidants faisant toujours partie de la vie des individus. Dans la section suivante, nous regardons comment l'espace apparaît lui aussi comme quelque chose de liminal pour les individus greffés.

4.4. L'espace : une liminalité entre le domicile et les institutions hospitalières

Enfin, la personne greffée connaît différentes expériences de liminalité liées à la dimension spatiale.

Tout d'abord, l'hôpital et « la vie normale » (domicile - travail) peuvent être perçus comme des espaces disjoints conduisant à des expériences de liminalité pour les individus, ceux-ci passant d'un espace à l'autre, soit parce qu'ils apprennent qu'ils vont être greffés, soit parce qu'ils viennent de l'être, soit parce qu'ils retournent faire des visites de contrôle. La difficulté des premiers séjours à l'hôpital conduit certains greffés à exprimer la nécessité d'être accompagnés par des associations de pairs :

« [Les individus à qui l'on annonce la nécessité d'une greffe] *ne vont pas forcément direct à l'hôpital pour chercher quelqu'un qui est greffé, parce que déjà il y a le milieu hospitalier qui est déjà, si on n'a pas souvent été à l'hôpital, qui est déjà rédhibitoire... Tandis qu'une association, c'est un peu un sas entre l'hôpital et puis la vie normale quoi.* » (Astrid, 53, cœur)

Cette situation conduit Astrid à évoquer la nécessité d'un sas entre ces deux espaces, un sas constitué de pairs réconfortants.

Ensuite, le parcours du greffé va l'amener à se déplacer entre de nombreux espaces en lien avec le soin, ce qui le conduit à des attachements/détachements souvent à l'origine d'expériences de liminalité. La personne va ainsi passer du temps dans l'hôpital où elle va être greffée. Elle se rendra peut-être ensuite dans un centre de rééducation, puis dans d'autres institutions pour la suite du suivi médical et des soins.

Au travers de ce parcours, la personne greffée peut maintenir un attachement (relationnel et émotionnel) à l'égard de différents lieux – et des personnes qui les fréquentent – bien qu'elle ne les fréquente plus. L'attachement à ces lieux et aux soignants pourra être alimenté par des retours sur place, notamment pour des visites de courtoisie ou dans le cadre thérapeutique, mais également par le maintien de relations à distance. C'est ainsi que Jean-Marc (45, rein) est devenu ami avec son chirurgien, avec qui il a couru le marathon de New York. Voici le témoignage d'Astrid qui montre l'intensité et le grand nombre de ces contacts :

« *Donc en 90 [...] on m'a opérée [dans un hôpital parisien] et on m'a envoyée à Hyères [...] La chambre d'hôpital face à la mer, une merveille [...] J'étais en lien avec plein, plein de gens qui ont été greffés [...] Je suis restée en lien avec tous ces gens parce que j'étais renvoyée tous les ans en rééducation là-bas, ou en repos [...] J'étais suivie les 5 premières années à Nancy, et comme j'ai repris des études à Paris, ils m'ont dit "écoute Astrid, il faut que tu sois suivie à Paris" [...] J'étais un peu triste parce que c'est une grande famille [...]* [Un autre

hôpital parisien] *était le centre de référence qui avait formé l'équipe de Nancy et [le chirurgien] m'avait dit "viens, ce sera plus sympa", donc je suis suivie [là-bas], je suis restée en contact avec Nancy [...] Par exemple, la responsable des greffes, qui est réanimatrice...jusque maintenant on s'envoie des SMS, si j'ai un souci de santé... Là j'ai eu un petit souci, j'ai eu des analyses, et puis je ne savais pas trop comment interpréter ça et je voulais pas m'inquiéter pour rien, donc je lui ai dit "Marine, t'en penses quoi ?" Elle m'a dit "t'inquiète, c'est pas grave, c'est normal, je t'appelle après le nouvel an". Voilà, donc ouais, je suis restée en contact. Mes anciens cardiologues aussi m'envoient un petit mot de temps en temps, c'est sympa (rires).* » (Astrid, 53, cœur)

Les autres entretiens montrent, comme pour Astrid, que le maintien des liens avec une diversité de lieux et de soignants fréquentés permet de revenir plus tard vers eux, lorsque le besoin s'en fait ressentir, soit pour se rassurer, soit pour être pris en charge (émotionnellement ou physiquement). Le besoin de maintenir le contact avec un grand nombre d'espaces offre la garantie de pouvoir s'y ressourcer si le besoin s'en fait ressentir.

Enfin, la liminalité spatiale peut se jouer entre la maison et l'hôpital. Comme les personnes greffées entretiennent souvent une relation dans la durée avec l'hôpital qui assure leur suivi, elles peuvent développer un sentiment de familiarité et de sécurité les conduisant à envisager l'hôpital comme leur maison :

« Bah c'est marrant, parce que quand je vais en consultation, j'ai l'impression d'aller chez moi, à ma maison, alors que c'est un hôpital hein... C'est plutôt... pas hostile, mais vous voyez ce que je veux dire, c'est un endroit pas super agréable en principe, mais non moi, je suis content. Je suis chez moi sans me protéger quoi... Ouais c'est marrant (rires). » (Tristan, 35, cœur)

Dans d'autre cas, c'est au contraire l'hôpital qui pénètre le domicile des individus de manière intrusive. C'est le cas, par exemple, lorsque l'espace domestique de la personne se voit occupé par des objets nouveaux, souvent encombrants, directement en lien avec le soin :

« [À propos de la machine qui permet la dialyse à domicile] c'est quasiment une tonne de matériel par mois qui arrivait à la maison, que je stockais... Parce que c'était 25 litres par jour de dialysable. Donc c'est des poches de 5 litres, donc j'avais des cartons jusqu'au plafond, des aiguilles, des compresses, des masques... Enfin, je ne sais même plus tout le matos qu'il y avait. Une poubelle

spéciale parce qu'il y avait des déchets de sang, une poubelle jaune là. Et donc c'est des tonnes de cartons qu'il faut emmener à la déchetterie. Il faut aller au moins une fois par semaine à la déchetterie pour virer tout ça, c'est assez contraignant. » (Yvan, 49, rein)

Le rapport que les personnes greffées entretiennent vis-à-vis de l'espace se retrouve ainsi largement ébranlé. La démarcation entre le domicile et l'institution hospitalière finit par être poreuse, maintenant ainsi les individus dans un entre-deux, y compris plusieurs années après leur transplantation. Cet entre-deux spatial amène les transplantés à ressentir des émotions ambivalentes, allant du sentiment d'intrusion, d'éparpillement, jusqu'à un attachement profond, rassurant.

5. Discussion

En prenant appui sur le contexte des receveurs d'organes, l'objectif de cette recherche est de questionner le concept de liminalité en en proposant une nouvelle lecture. L'analyse des données fait émerger plusieurs contributions théoriques que nous développons ci-après.

En premier lieu, notre recherche offre une lecture holistique de la liminalité, fondée sur la coexistence de plusieurs modes tels qu'identifiés par Darveau et Cheikh-Ammar (2021). Ces auteurs indiquaient en effet la nécessité « *de cartographier toutes les intersections possibles entre ces quatre modes de liminalité* » (Darveau et Cheikh-Ammar, 2021, p. 882), à savoir le temps liminal, la position liminale, le corps liminal et l'espace liminal. Alors que ces auteurs constataient un traitement parcellaire de la liminalité, chaque mode étant généralement appréhendé séparément, notre analyse révèle que l'ensemble de ces modes peut imprégner les expériences vécues par les personnes greffées. Cette approche globale revêt en réalité de fortes implications théoriques en offrant une vision kaléidoscopique de la liminalité, laquelle permet de penser conjointement la liminalité temporaire et durable tout en montrant la coexistence d'expériences inconfortables et plus positives.

Tout d'abord, appliquer le cadre de Darveau et Cheikh-Ammar (2021) permet d'envisager des liminalités partielles – certains aspects du soi demeurant liminaux tandis que d'autres non – et une transformation de soi « à plusieurs vitesses » selon les modes concernés. L'individu n'est plus seulement malade ou bien portant, mort ou pleinement vivant (e.g., Murphy, 2001 [1987]). Le soi devient un kaléidoscope caractérisé par quatre modes d'existence qui peuvent se

transformer ou, au contraire, stagner indépendamment les uns des autres. Le greffé peut se sentir corporellement dans un élan vers de nouvelles activités le faisant quitter une situation liminale, lorsqu'en même temps, en famille, il est retenu dans une position liminale où on lui rappelle qu'il est encore malade. Une telle approche permet d'éclairer une littérature sur la liminalité en marketing qui peut sembler contradictoire en mettant en évidence des expériences à la fois durables et temporaires, inconfortables et émancipatrices.

Le second apport de cette recherche consiste à interroger la nature des bornes qui encadrent les états liminaux. Dans la littérature (e.g., Beudaert, Özçağlar-Toulouse et Türe, 2016), la sortie de la liminalité est définie par un accès à une position sociale et identitaire définie comme « normale ». Or, dans le cas de la transplantation, les patients vivent deux liminalités successives dont la nature diffère radicalement. La première consiste en un état de « ni vivant, ni mort » (la mort étant inéluctable si la transplantation n'a pas lieu). Elle est vécue de manière très temporaire mais s'accompagne d'émotions d'anxiété et de détresse extrêmes. La seconde, qui survient après la transplantation et son succès, est une liminalité située entre l'état de « malade » et de « bien-portant ». Elle est bien plus longue, protéiforme et s'accompagne d'émotions plus diffuses et plus variables, positives et négatives. Il est rare de voir dans la littérature la description de deux états liminaux – aiguë et durable – successifs et nécessitant des interventions bien différentes (voir Little et al., 1998, pour une exception en sociologie de la santé).

Le troisième apport de cette recherche consiste en une lecture cyclique de la seconde liminalité, et ce, en se concentrant notamment sur la nature dynamique et oscillante des expériences liminales post-greffe. Alors que les travaux antérieurs ont principalement traité la liminalité comme un processus linéaire constitué d'étapes distinctes et successives (e.g., Beudaert, Özçağlar-Toulouse et Türe, 2016 ; Schouten, 1991), notre recherche met en évidence le fait que les modes de la liminalité susmentionnés peuvent parfois, en s'entremêlant, réémerger de manière cyclique au fil du temps. D'une part, ceci est lié à notre approche globale des quatre modes d'existence de la liminalité. Certaines composantes revêtent un aspect temporaire alors que d'autres ont un aspect plus durable. Ainsi, pour certaines personnes, la sortie de l'hôpital marque une transition sur le plan de la liminalité spatiale. Pour autant, la vision quotidienne de leurs cicatrices et la prise de médicaments antirejet peut réactiver une liminalité qui se déploie au niveau du mode corporel. D'autre part, nos résultats mettent en évidence des phénomènes d'activation/désactivation de la liminalité en fonction des contextes. Les personnes transplantées ayant initialement embrassé un sentiment de transformation dans leur parcours

liminal peuvent ensuite se retrouver confrontées à de nouveaux sentiments d'entre-deux et d'ambiguïté. Cela peut notamment s'expliquer par le contexte de la transplantation lui-même, parfois marqué par des complications inattendues et des « revers » qui déclenchent de nouvelles expériences liminales. Par ailleurs, les pressions sociales et/ou interpersonnelles externes vécues par les individus peuvent perturber leur sentiment de « progresser » dans leur parcours liminal, voire les réexposer à des états liminaux. Ces deux facteurs (caractère kaléidoscopique et activation/désactivation selon les contextes) participent à des expériences de liminalité cycliques, à la fois temporaires et durables. À certains égards, la situation des greffés peut faire écho à la liminalité chronique du consommateur décrite par Mimoun et Bardhi (2022), avec toutefois une différence majeure : son caractère subi. Contrairement à des consommateurs optant délibérément pour un mode de vie flexible, la transplantation découle en effet d'une urgence médicale et apparaît comme une intervention indispensable à la survie des individus.

Enfin, l'analyse des entretiens a permis de montrer la possible cohabitation d'expériences de liminalité inconfortables et d'expériences agréables. À titre d'exemple, la nécessité de prendre des médicaments antirejet de façon routinière pour conserver un organe qui est à la fois « soi » et « pas soi » tend à maintenir l'individu dans une situation de liminalité corporelle désagréable tout en lui rappelant la précarité de sa situation. Pour autant, l'individu transplanté peut également trouver des zones de liminalité « refuges », accepter sa nouvelle position sociale, voire parfois mobiliser sa condition de personne greffée comme une ressource (e.g., pour séduire quelqu'un). Dans de tels cas, la liminalité ne saurait être interprétée de manière polarisée, soit comme une expérience de souffrance ou, à l'inverse, comme une expérience confortable. Elle peut en réalité être une expérience négative, délétère et source de vulnérabilité, mais également s'ériger en une expérience positive et sécurisante. Plus concrètement, le rapport que les individus greffés entretiennent avec l'espace, par exemple, est bien souvent ambigu. Dans certains cas, en effet, l'espace devient lui-même liminal, la démarcation entre le domicile et l'institution hospitalière s'avérant poreuse, floue, voire illisible. Il n'en demeure pas moins que l'hôpital, bien qu'il soit devenu un espace liminal, puisse procurer un sentiment de familiarité et de sécurité aux individus, rappelant ainsi la nécessité de tempérer toute lecture binaire et polarisée de la liminalité.

D'un point de vue pratique, nos résultats offrent un éclairage précieux pour les professionnels de santé et les prestataires travaillant avec les personnes transplantées. La compréhension des deux formes de liminalité (avant et après la greffe) permettrait de proposer des actions adaptées à chacune d'entre-elles. La phase aiguë avant la greffe peut être atténuée, d'abord en

encourageant le don d'organes (Zouaghi, Chouk et Rieunier, 2015) pour réduire le temps d'attente. Mais lorsque le patient est en phase d'urgence, l'aide peut provenir d'anciens transplantés qui sont les mieux placés pour les rassurer et répondre à leurs questions.

Dans le cas de la phase consécutive à la greffe, une compréhension accrue de la nature multifacette de la liminalité pourrait aider à adapter les stratégies de soutien, et ce, afin d'identifier et mieux accompagner les différentes composantes de la liminalité – sur le plan du temps, de l'identité, du corps et de l'espace – vécue par les individus. Ensuite, la mise en évidence du caractère cyclique de la liminalité pourrait permettre d'envisager un accompagnement, ou en tout cas la mise à disposition de ressources dans la durée. En quelque sorte, l'accompagnement ne devrait jamais être considéré comme achevé, la situation de liminalité pouvant être réactivée. Par ailleurs, l'ambivalence des expériences de liminalité selon les contextes devrait faciliter l'identification de ceux dans lesquels il est opportun de favoriser cet entre-deux et, à l'inverse, ceux dans lesquels un accompagnement devrait être mis en place afin d'éviter des expériences désagréables. Plus précisément, les expériences positives semblent liées à des situations de liminalité où la personne transplantée peut faire des choix (e.g., choisir l'identité qu'elle décide de mettre ou non en avant), alors que les expériences négatives correspondent davantage à des situations subies (e.g., se voir infliger l'étiquette de « greffé »).

Enfin, la prise de conscience par les patients de la dimension kaléidoscopique et cyclique de leur vécu via un accompagnement psychologique adapté leur permettra d'opérer des choix relatifs aux aspects liminaux qu'ils souhaitent vivre pleinement. Pour ceux qui sont source de souffrance, la prise de conscience qu'il existe des « safe houses » possibles (soignants à l'hôpital, famille, etc.) peut les aider à diminuer les épisodes douloureux. De surcroît, encourager le partage d'informations avec d'autres personnes greffées pourrait procurer aux individus un sentiment de réassurance et le sentiment d'être compris. Si des espaces de rencontre existent dans le domaine des activités sportives (e.g., Local and Word Transplant Games), ceux-ci gagneraient à être déployés dans d'autres champs d'activités.

Conclusion

Cette recherche en marketing de la santé avait pour objectif d'étudier les transplantés, et ce, afin de comprendre leur vécu dans cette situation d'entre-deux qu'est le fait d'être greffé. Les analyses des entretiens nous ont conduits à questionner la littérature autour du concept de liminalité. Les résultats montrent que dans le contexte spécifique de la transplantation, deux

liminalités de natures différentes se succèdent. La lecture des données à partir de la grille de Darveau et Cheikh-Ammar (2021) nous a amenés à proposer une conceptualisation kaléidoscopique et cyclique de la liminalité où les vécus positifs et négatifs ainsi que les temporalités courtes et longues se juxtaposent. Des recommandations ont été proposées pour redonner le pouvoir d’agir aux patients en les aidant à comprendre leur vécu intérieur et en leur proposant des aides adaptées.

Ce travail s’est centré sur les ressentis et les pensées des greffés. Toutefois, une voie de recherche émerge autour du vécu des familles qui accompagnent une personne transplantée, la liminalité apparaissant comme une expérience collectivement partagée ayant un retentissement important sur les familles (O’Loughlin, Gummerus et Kelleher, 2023). Les entretiens montrent que toute la famille se met au service du greffé et, lorsque celui-ci se rétablit et souhaite sortir du statut de malade, la famille tend à le freiner. En effet, le système familial s’étant construit autour du malade dans une relation de dépendance mutuelle, l’homéostasie du groupe empêche ses membres de changer de rôle. L’étude des groupes familiaux, à l’aide des théories systémiques (Watzlawick, 1964), permettrait de proposer des protocoles d’évolution familiale qui aideraient le transplanté et sa famille à choisir une nouvelle configuration groupale.

Au niveau théorique, nos contributions alimentent la conceptualisation de la liminalité, conceptualisation dégagée à partir d’un contexte spécifique. Il serait toutefois pertinent d’étudier d’autres contextes de recherche en mobilisant une perspective analogue. Par ailleurs, les temporalités longues qu’impliquent le processus de greffe et la trajectoire de l’individu transplanté justifieraient le recours à des approches longitudinales. Enfin, s’intéresser aux associations de pairs, aux collectifs d’individus transplantés, et au sentiment de *communitas*¹¹ qui s’y déploie offrirait un regard éclairant sur l’expérience de liminalité, par-delà le seul vécu individuel.

Choisir de considérer le vécu liminal du point de vue individuel nous a conduits à décrire des expériences diverses, ambivalentes et idiosyncrasiques. Malgré cette diversité, une certaine cohérence émane de ces expériences, notamment grâce à notre approche globale basée sur les quatre modes d’analyse identifiés par Darveau et Cheikh-Ammar (2021).

¹¹ La notion de *communitas* introduite par Turner (1969) désigne un état de solidarité et de camaraderie partagé entre les membres d’un groupe, notamment dans des situations de transition. Il s’agit d’une période pendant laquelle les individus éprouvent un sentiment d’égalité et de connexion profonde, indépendamment de leurs rôles sociaux habituels.

Références

- Appau, S., Ozanne, J. L., & Klein, J. G. (2020). Understanding difficult consumer transitions: the in/dividual consumer in permanent liminality. *Journal of Consumer Research*, 47(2), 167-191.
- Beech, N. (2011). Liminality and the practices of identity reconstruction. *Human relations*, 64(2), 285-302.
- Beudaert, A., Özçağlar-Toulouse, N., & Türe, M. (2016). Becoming sensory disabled: Exploring self-transformation through rites of passage. *Journal of Business Research*, 69(1), 57-64.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Paris: Armand Colin.
- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil: éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 61-88.
- Cody, K. (2012). 'No longer, but not yet': Tweens and the mediating of threshold selves through liminal consumption. *Journal of Consumer Culture*, 12(1), 41-65.
- Darveau, J., & Cheikh-Ammar, M. (2021). The interplay between liminality and consumption: A systematic literature review with a future research agenda. *International Journal of Consumer Studies*, 45(4), 867-888.
- Dew, M. A., Rosenberger, E. M., Myaskovsky, L., DiMartini, A. F., Dabbs, A. J. D., Posluszny, D. M., Steel J., Switzer G.E., Shellmer D.A & Greenhouse, J.B. (2015). Depression and anxiety as risk factors for morbidity and mortality after organ transplantation: a systematic review and meta-analysis. *Transplantation*, 100(5), 988-1003.
- Gardou, C. (1997). Les personnes handicapées exilées sur le seuil. *Revue européenne du handicap mental*, 4(14), 6-17.
- Husemann, K. C., & Eckhardt, G. M. (2019). Consumer deceleration. *Journal of Consumer Research*, 45(6), 1142-1163.
- Johnsen, C. G., & Sørensen, B. M. (2015). 'It's capitalism on coke!': From temporary to permanent liminality in organization studies. *Culture and Organization*, 21(4), 321-337.
- Kozinets, R. V., Sherry Jr, J. F., Storm, D., Duhachek, A., Nuttavuthisit, K., & DeBerry-Spence, B. (2004). Ludic agency and retail spectacle. *Journal of Consumer Research*, 31(3), 658-672.
- Little, M., Jorden, C.F., Paul, K., Montgomery, K. & Philipson, B. (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485-1494.
- Mimoun, L., & Bardhi, F. (2022). Chronic consumer liminality: being flexible in precarious times. *Journal of Consumer Research*, 49(3), 496-519.
- Murphy, R.F. (2001 [1987]). *The Body Silent*. New York: Henry Holt.
- O'Loughlin, D., Gummerus, J., & Kelleher, C. (2023). It Never Ends: Vulnerable Consumers' Experiences of Persistent Liminality and Resource (Mis) Integration. *Journal of Service Research*, doi: 10946705231184610.

- Schouten, J. W. (1991). Selves in transition: Symbolic consumption in personal rites of passage and identity reconstruction. *Journal of Consumer Research*, 17(4), 412-425.
- Strauss, A. & Corbin, J.M. (1997). *Grounded Theory in Practice*. Sage: London.
- Szakolczai, A. (2014). Living permanent liminality: The recent transition experience in Ireland. *Irish Journal of Sociology*, 22(1), 28-50.
- Thomassen, B. (2009). The uses and meaning of liminality. *International Political Anthropology*, 2(1), 5-28.
- Tonner, A. (2016). Liminal mothers' negotiation of conflicting service consumption. *Journal of Marketing Management*, 32(1-2), 100-120.
- Turner V. (1969). *The Ritual Process: Structure and Antistructure*. Brunswick and London: Aldine Transaction.
- Van Gennep, A. (1960 [1909]). *The Rites of Passage*. New Delhi: Concept Publishing.
- Voola, A. P., Voola, R., Wyllie, J., Carlson, J., & Sridharan, S. (2018). Families and food: exploring food well-being in poverty. *European Journal of Marketing*, 52(12), 2423-2448.
- Watzlawick, P. (1964). *An Anthology of Human Communication*. Text and Tape, Science and Behavior Book.
- Wu, X., Liu, M., Cui, L., Liu, J., Liu, L., Wu, X., Wang, Z., Cheng, A.S., Xie, J. & Li, X. (2021). Early estimated glomerular filtration rate and depression in kidney transplantation recipients: a longitudinal study. *Psychology, Health & Medicine*, 26(9), 1154-1162.
- Zouaghi, S. (2023). Receiving an organ: the ambivalence of the debt and the question of giving back. *Recherche et Applications en Marketing*, 38(2), 62-83.
- Zouaghi, S., Chouk, I. & Rieunier, S. (2015). Promoting organ donation through the 'intensity of discussions' with next of kin: role of superstition, taboo of death and personality variables. *Recherche et Applications en Marketing*, 30(3), 105-123.

Tableau 1. Les différents modes d'existence de la liminalité selon Darveau et Cheikh-Ammar (2021)

Mode	Définition	Exemples
Liminal time	Un moment inscrit entre un passé « préliminaire » et un futur « post-liminaire ». Les expériences liminales sont par ailleurs souvent vécues comme étant « hors du temps », « <i>déconnectées de l'ordre temporel</i> » (Darveau et Cheikh-Ammar, 2021, p. 880).	Vacances : entre deux périodes de routine
Liminal space	Un interstice, un gap entre deux lieux, un « entre-deux » dans lequel prennent place des individus, des événements, des pratiques, des objets.	Ecovillages : entre la propriété privée et le partage
Liminal position	Une situation dans laquelle un individu occupe une position ambiguë qui rend difficile la conformation aux attentes sociales.	Tatouages : entre les projets identitaires personnels et les cultures de marché
Liminal body	Un rapport d'altérité, d'ambiguïté à son propre corps.	Le corps déficient : entre le corps malade et le corps sain

Annexe 1 : Profils des 22 informants de la recherche

	Prénom	Âge	Greffe	Nombre de Greffes (année Transplantation)	Profession initiale
1.	Aline (F)	46	Rein	1 (2012)	Commerçante
2.	Astrid (F)	53	Cœur	1 (2007)	Doctorante
3.	Cécile (F)	55	Foie - Rein	1+1 (2016)	Assistante commerciale
4.	Grégoire (M)	69	Rein	1 (2001)	Enseignant Chercheur
5.	Jean-Marc (M)	45	Rein	2 (2000 / 2010)	Consultant
6.	Julie (F)	35	Cœur/Poumon	1 (2016)	Secrétaire
7.	Michel (M)	57	Rein	1 (2014)	Journaliste
8.	Saïd (M)	47	Cœur	1 (2012)	Fonctionnaire comptable
9.	Tristan (M)	35	Cœur	1 (2009)	Musicien
10.	Anne (F)	62	Rein	1 (2017)	Secrétaire
11.	Bruno (M)	67	Poumon	1 (2010)	Retraité
12.	Damien (M)	23	Rein	1 (2017)	Sans emploi
13.	Gérard (M)	70	Rein	2 (1999 / 2015)	Retraité - agriculteur
14.	Guy (M)	46	Rein	1 (2003)	Employé de mairie
15.	Jean-Maurice (M)	61	Rein	1 (1994)	Banquier
16.	Laurent (M)	33	Cœur	1 (2011)	Vendeur
17.	Martin (M)	65	Rein	1 (2000)	Retraité – chef de chantier + pompier volontaire
18.	Max (M)	22	Rein	1 (1999)	Recherche d'emploi
19.	Olivier (M)	40	Poumon	1 (2012)	Professeur de musique
20.	Patrick (M)	52	Foie	1 (2012)	Couvreur
21.	Yann (M)	45	Rein	2 (1988 /2002)	DRH
22.	Yvan (M)	49	Rein	1 (2016)	Cadre commercial