



**HAL**  
open science

# Au coeur de la greffe : la socialisation secondaire des transplantés cardiaques

Julien Biaudet

► **To cite this version:**

Julien Biaudet. Au coeur de la greffe : la socialisation secondaire des transplantés cardiaques. Sociologie. Université de Lorraine, 2013. Français. NNT : 2013LORR0154 . tel-01749877

**HAL Id: tel-01749877**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-01749877>**

Submitted on 29 Mar 2018

**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.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Thèse de doctorat en sociologie

*Sous la direction de Jean-Marc Stébé*



# Au cœur de la greffe : la socialisation secondaire des transplantés cardiaques

**Julien Biaudet**

Mme Michèle DION, Professeure à l'Université de Bourgogne, *rapporteur*

Mme Marie MÉNORET, Maîtresse de conférences, Paris 8

M. Jean-Bruno RENARD, Professeur à l'Université de Montpellier III, *rapporteur*

M. Nicolas SADOUL, Professeur de cardiologie, médecin hospitalier, CHU de Nancy

M. Jean-Marc STÉBÉ, Professeur à l'Université de Lorraine

M. Philippe STEINER, Professeur à l'Université Paris-Sorbonne

Soutenue à Nancy, le 21 novembre 2013



# Remerciements

Mes remerciements vont en premier lieu à M. le Professeur Jean-Marc STÉBÉ que j'ai eu comme enseignant dès mes premières années d'études et qui encadre mes travaux depuis le Master. C'est en grande partie à ses qualités de pédagogue que je dois mon goût pour l'approche interactionniste et pour la thématique des *risques et enjeux de l'interaction sociale*, pour reprendre le titre d'un de ses ouvrages, l'un des plus usés de ma bibliothèque. Son soutien ne fut pas seulement scientifique : Jean-Marc STÉBÉ a su trouver les mots pour apaiser les moments de doute qui émaillent la vie d'un doctorant. Son regard avisé et bienveillant sur mon travail ont pleinement participé à son aboutissement. Au-delà du strict travail de thèse, il a également su créer un environnement stimulant et enrichissant grâce aux *workshops* et séminaires, espaces d'échange intellectuellement utiles et socialement indispensables.

J'exprime ma sincère reconnaissance aux membres du jury qui ont examiné ma thèse et qui se sont rendus disponibles pour la soutenance.

Je tiens également à remercier les médecins qui se sont montrés intéressés par ma recherche et qui l'ont rendue possible par leur collaboration active : Mme MATTÉI, M. DECOEN, M. EPAILLY, M. GARAIX, M. SEBBAG. Je n'oublie pas leurs équipes — et particulièrement leurs secrétaires — qui ont été d'une grande écoute et qui ont permis la diffusion de centaines de questionnaires.

Le travail d'enquête ne serait pas possible sans la disponibilité des personnes qui se sont laissées interrogées, parfois non sans émotion, et qui se trouvent au cœur de ce travail. J'espère sincèrement que mes propos et analyses ne trahissent ni leurs paroles, ni leur vécu. Ce dernier est nécessairement plus riche et complexe que ce que je peux en dire. Qu'il soit heureux ou tragique, il ne saurait être tout entier révélé par la sociologie, la psychologie, ou toute autre discipline. J'ose simplement croire que l'éclairage que je propose apportera une petite parcelle de connaissance qui, pourquoi pas, pourra aider à lire autrement leur situation. Je remercie tout particulièrement Mme Boutet, qui m'a ouvert les portes de son association, et qui m'a donné l'occasion de présenter mes analyses aux premiers concernés. Parmi eux,

j'adresse un salut amical à Agnès.

Merci au département de sociologie de Nancy et au laboratoire 2L2S qui ont activement participé à mes années de formation, en me permettant d'être tuteur, allocataire-moniteur puis ATER dans des conditions que nombre de doctorants envient. Je suis particulièrement reconnaissant envers Mme Cherry SCRECKER qui s'est toujours montrée attentive à mon expérience d'apprenti-enseignant.

La plupart des outils informatiques que j'ai utilisés lors de ce travail sont libres. Merci aux développeurs de R,  $\LaTeX$ , GNU/Linux, Pandoc, Ubuntu, Debian, XMind, Vim, LibreOffice et de tous les autres logiciels que j'oublie, de créer des applications simples, efficaces, gratuites. J'ose croire qu'un jour ces outils deviendront des standards.

L'ensemble des doctorants, jeunes docteurs et maîtres de conférences que j'ai rencontrés au cours de ces dernières années, notamment au sein de l'association Par(en)thèse dont j'ai eu l'honneur d'être le président et lors des *workshops*, ont contribué, par leurs remarques ou leur soutien, à l'entreprise dont le présent document est le résultat. Particulièrement, merci à Hervé MARCHAL pour ses envolées théorico-épistémologiques, Cécile, Marine, Marc, Thibaut, Karen Karen,, Lise, Laëtitia, Alexandre.

Enfin, merci à mes parents et ma sœur Marion, et merci à Axelle, Cath, Del, Katia, Mata, Camille, Costa de m'avoir accordé leur amitié. J'espère que vous me supporterez de longues années encore.

à Axelle...

*Toute idée a besoin pour moi d'un contrepied  
Je ne puis supporter les vérités admises  
Je remets l'évidence elle-même en chantier  
Je refuse midi quand il sonne à l'église  
Et si j'entends en lui des paroles apprises  
Je déchire mon coeur de mes mains sans pitié*

Louis ARAGON, *Le Roman Inachevé*



# Sommaire

|  |            |
|--|------------|
| <b>Introduction</b>  | <b>9</b>   |
| <b>I Le cadre épistémique de la transplantation d'organes</b>  | <b>31</b>  |
| CHAPITRE 1 — Cadre épistémique et cadre interactionnel : les deux scènes de la socialisation secondaire..... | 35         |
| CHAPITRE 2 — Le mécanisme et ses implications .....  | 75         |
| <b>II Le poids des représentations</b>   | <b>117</b> |
| CHAPITRE 3 — Résistances au mécanisme : des représentations alternatives du corps .....                      | 121        |
| CHAPITRE 4 — Représentations et au rapport au donneur .....  | 173        |
| <b>III De la construction du sens à la construction du rôle</b>  | <b>213</b> |
| CHAPITRE 5 — Être greffé, être malade ? .....  | 217        |
| CHAPITRE 6 — Autrui dans la construction du rôle .....   | 263        |
| <b>Conclusion</b>  | <b>297</b> |



# Introduction



Toutes les deux heures, en France, une greffe d'organe est pratiquée sur un patient adulte. La transplantation est actuellement la seule issue thérapeutique aux pathologies conduisant à la perte d'un organe vital. À ce titre, elle est logiquement présentée comme une chance pour ceux qui peuvent en bénéficier, une chance qu'il est nécessaire de rendre accessible au plus grand nombre. L'accroissement de la population des receveurs ne peut cependant se produire qu'à la condition de disposer d'un nombre suffisant d'organes sains transplantables, ce qui implique d'affronter le problème dit de la *pénurie de greffons*. Pour ce faire, une des stratégies adoptées par l'Agence de la biomédecine<sup>1</sup> et les associations de promotion du don d'organes est de sensibiliser le grand public à cette problématique, pour l'inciter à se prononcer favorablement ou défavorablement à l'idée d'être donneur d'organes. Des slogans comme « Don d'organes, je le dis », ou « Dites oui, dites non, mais dites-le » ont ainsi été mis à l'étendard de campagnes d'ampleur locale ou nationale. Depuis plus d'une dizaine d'années, le 22 juin est ainsi consacré « Journée nationale dédiée au don et à la greffe d'organes », intitulée depuis 2012 « Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donateurs »<sup>2</sup>. Ces campagnes d'information et de sensibilisation reposent notamment sur le témoignage de médecins et de patients greffés qui présentent la transplantation « sous son meilleur jour », c'est-à-dire qui minimisent, voire taisent, les troubles liés à celle-ci.

Pourtant, ce n'est pas toujours comme une chance qu'est vécue la transplantation pour celles et ceux qui sont passés sur la table d'opération et pour leurs proches. La conscience d'avoir frôlé la mort et d'avoir pu bénéficier d'une technique dont certains sont exclus — qu'ils aient été jugés trop faibles pour supporter l'intervention chirurgicale, ou qu'ils aient attendus, en vain, un greffon — ne mène pas nécessairement à une vision positive de la greffe. Les troubles psychologiques et sociaux inhérents à la transplantation ont une existence qui pousse ainsi David LE BRETON (2005 ; 2008) à critiquer le discours par trop laudateur tenu auprès du grand public.

Ces troubles et, plus généralement, les enjeux de la transplantation d'organes, sont l'objet d'études de nombreuses disciplines : les littératures sociologique, psy-

---

1. L'Agence de la biomédecine est une agence publique nationale de l'État qui s'est substitué en 2005 à l'Établissement Français des Greffes (EfG) créé par la loi de bioéthique de 2004. Elle a notamment pour mission l'encadrement des prélèvements et des greffes d'organes et de tissus, mais ses champs de compétences sont plus larges puisqu'ils concernent aussi les activités cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation, les activités de diagnostic prénatal, préimplantatoire et génétique et les activités de recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines. L'Établissement Français des Greffes puis l'Agence de la biomédecine ont succédé à l'association France Transplant, créée par le professeur Jean Dausset, dans l'activité de gestion des prélèvements et transplantations d'organes.

2. Cf. la page du site Web officiel <http://www.dondorganes.fr/078-la-journee-nationale-du-22-juin> (visitée le 15 septembre 2012)

chologique, anthropologique, juridique et philosophique ont déjà montré combien la transplantation pouvait chambouler les existences, en ébranlant les limites du corps, en troublant le rapport à autrui, en bouleversant les frontières de l'identité. Elles ont déjà souligné combien cette pratique instaurait de nouvelles relations entre les humains, interrogeait la nature des échanges qui les unissent, précipitait le risque de l'instrumentation de leur corps. C'est une tâche délicate que de présenter les différents regards que nous aurons l'occasion de croiser dans la suite de la thèse ; car outre leurs particularités disciplinaires intrinsèques, leurs objectifs mêmes ne sont similaires : alors que certains travaux, surtout psychologiques ou psychanalytiques, ont pour but affiché de produire des connaissances visant à mieux prendre en charge les personnes greffées, d'autres recherches, sociologiques, anthropologiques ou philosophiques, présentant ou non une dimension moralement critique envers la transplantation d'organes, ne s'engagent qu'avec un objectif heuristique.

Il est en revanche plus aisé de présenter les travaux de recherche lorsqu'on circonscrit le regard aux disciplines sociologique et anthropologique. Si, là encore, les angles d'appréhension du thème sont divers, ils ont en commun deux points, qui occupent des positions parfois centrales, parfois périphériques. Le premier de ces points est d'évoquer la notion de don. Il est difficile, et peut-être impossible, de citer une référence sociologique ou anthropologique sur la transplantation d'organes qui ne mobilise pas la théorie du don de Marcel MAUSS. L'ouvrage *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis* de Renée FOX et Judith P. SWAZEY (2002), qui constitue un des premiers travaux d'ampleur sur le thème de la transplantation d'organes, employait déjà le paradigme maussien pour construire la notion de « *tyranny of the gift* » qui décrit la difficulté voire l'impossibilité qu'éprouvent les donateurs de pouvoir rendre en échange de la chose donnée, l'organe. Parmi les publications francophones, on retrouvera cette idée notamment sous la plume de David LE BRETON (2008 ; 2005), Claire BOILEAU (2002), ou Jacques T. GODBOUT (2000), avec toutefois des nuances que nous discuterons ultérieurement. Le paradigme du don et le thème de l'échange entre les êtres humains n'a cependant pas seulement servi à étudier des troubles individuels inhérents à la transplantation d'organes : ils ont également été mobilisés afin de discuter la nature et les modalités des échanges entre les humains lorsque ceux-ci font circuler des organes. Il s'agit alors de comprendre la particularité de ce type d'échange, les conditions et modalités de sa mise en œuvre comme dans les travaux de Philippe STEINER (2006 ; 2010) et de saisir ce que le don d'organes révèle du don en général (GODBOUT 2003). Le second point commun à l'ensemble des travaux est d'évoquer la question du corps,

de sa transformation et de sa définition. Là aussi, les analyses se répartissent autour d'un axe micro/macrosociologique, qu'il s'agisse de comprendre comment les individus greffés, leur entourage, et plus généralement tout acteur de la transplantation gèrent l'idée d'un corps fragmentable et instrumental — les travaux de Lesley SHARP (2009 ; 1995) méritant ici d'être cités — ou qu'il s'agisse de saisir les transformations sociales inhérentes à l'image et au statut du corps humain (STEINER 2010).

Dans tous les cas, il apparaît clairement que les risques inhérents à la transplantation, considérés ici à l'échelle de l'individu, s'ils sont souvent vécus comme une expérience singulière parfois considérée par les personnes greffées comme inaccessible pour celui qui ne l'aurait connue, sont néanmoins des phénomènes sociaux, pour deux raisons. Premièrement, tout trouble, aussi personnel puisse-t-il paraître, s'inscrit dans un contexte culturel et social particulier lui donnant forme. À large échelle, le risque d'implanter l'organe d'une personne dans le corps d'une autre personne ne saurait être compris sans que soit saisi comment sont perçus les objets « corps » et « personne », comment sont construits les liens qui les unissent, dans la société où se déroule l'opération, ou quel type de législation est adopté dans cette société. Ainsi nous semble-t-il très probable que les représentations du don et des donateurs soient en partie modelées par le type de consentement choisi par les législatures, le Japon, l'Allemagne ou l'Autriche par exemple penchant pour le consentement explicite, la France, l'Italie, l'Espagne ou le Portugal lui préférant le consentement présumé (BOSSI 2011). À plus petite échelle, le danger d'une telle intervention résonne diversement, selon l'inscription de la greffe dans le parcours de vie, selon les ressources mobilisables et mobilisées pour y faire face, comme nous nous efforcerons de le montrer.

Deuxièmement, ces risques, pour une part au moins, sont connus par la médecine et plus généralement par les acteurs de la transplantation (tels les médecins, les infirmières, ou les associations de personnes transplantées). Ces acteurs savent que les patients transplantés sont susceptibles d'être tourmentés par la transplantation, par exemple par l'identité du donneur ou par la présence d'un organe étranger mettant en péril sa propre identité. Les appareillages législatif et symbolique ont ainsi notamment pour fonction de préparer, surveiller, contrôler, ou même parfois nier les risques de la transplantation d'organes. Par exemple, *a minima*, la pratique de la transplantation nécessite de considérer que le corps est un objet prélevable et transplantable. Cela ne peut se faire sans le support d'un discours particulier et, plus encore, sans que soit mobilisé un vocabulaire spécifique (nous reviendrons ainsi régulièrement sur l'idée selon laquelle « le cœur n'est *qu'une* pompe »).

## Co-construire la définition d'une situation : aspects synchroniques et diachroniques

Il découle du propos précédemment tenu que les patients transplantés sont confrontés à une pratique et à un discours qui véhiculent des représentations et des normes particulières, auxquelles ils n'étaient eux-mêmes pas forcément préparés ; plus généralement, ils sont confrontés à un univers particulier, que nous nommerons pour l'instant « univers de la greffe », composés de multiples acteurs, tels les professionnels de la santé ou les autres transplantés, parfois militants pour le don d'organes, et ayant de ce fait élaboré des discours, des rhétoriques défendant une certaine conception de la transplantation d'organes. Dès lors, il est justifié de présenter l'expérience de la transplantation comme étant une expérience sociale et plus précisément, en mobilisant Eliot FREIDSON (1984), en considérant qu'elle est la rencontre de deux cultures, l'une médicale, l'autre profane. La question très générale qui en découle est de savoir *comment se construit l'expérience de la transplantation au sein d'un univers qui est diversement connu des patients.*

Nous conférons à ce terme d'expérience un sens volontairement souple, se rapportant à la définition du dictionnaire : « le fait d'éprouver quelque chose, considéré comme un élargissement ou un enrichissement de la connaissance, du savoir, des aptitudes.<sup>3</sup> » Le verbe « éprouver » est lui-même à entendre au double sens de « tester » et de « subir » ; il transporte l'idée de nouveauté, d'inattendu, mais également d'épreuve, physique, morale, psychique. Or, une telle expérience ne se construit pas *ex nihilo* et l'idée sous-jacente à l'ensemble de ce travail est que, pour la comprendre, il faudrait idéalement saisir à la fois l'ensemble des « conditions de départ », c'est-à-dire ce qu'une certaine sociologie théorise sous la forme de « dispositions » intériorisées, et les « conditions du parcours », c'est-à-dire les scénarios pré-construits par des agents socialisateurs et censés guider un individu aux marges de manœuvre variables. « Idéalement », écrivons-nous, car il est bien sûr impossible de justement saisir l'ensemble des facteurs participant à la composition de cette expérience ; c'est pourquoi nous nous intéresserons particulièrement à deux aspects de celle-ci : les représentations corporelles telles qu'elles sont présentées par l'univers de la greffe et telles qu'elles sont reçues par les personnes transplantées (elles seront au cœur de la première hypothèse) et l'inscription de la greffe dans le parcours de vie (traitée dans la seconde hypothèse).

---

3. Dictionnaire culturel en langue française



Si cette expérience de la greffe, ou plutôt ces expériences, ont déjà fait l'objet de recherches en sciences sociales, il nous semble pouvoir contribuer à l'amélioration des connaissances produites à ce sujet en tentant de dépasser deux limites qu'elles ont tendance à manifester. La première limite consiste à n'aborder le sujet que sous un angle strictement compréhensif. Les travaux de FOX et SWAZEY (1992 ; 2002), ou ceux de SHARP (1995 ; 2009), sont basés sur des méthodes qualitatives (entretiens longs et récits de vie, observation) qui rendent difficile toute tentative de systématisation. Une recension anonyme de l'ouvrage de FOX et SWAZEY dans les *Annals of Internal Medicine*<sup>4</sup> pointait ainsi du doigt l'impossibilité inhérente à cette approche particulière de tester des hypothèses, ou de mettre en relation des causes et des conséquences pour d'autres cas que ceux étudiés. Si nous ne partageons pas entièrement cette critique, ignorant visiblement les conditions de scientificité de l'approche qualitative, il n'empêche qu'elle nous incite à tenter de changer d'échelle. La seconde limite consiste à présenter une image réifiée « du » receveur, en oubliant que ce terme doit se mettre au pluriel. Si la tentative de mettre en exergue des traits caractéristiques de l'expérience de la transplantation d'organes est évidemment louable, ce ne doit être au prix de la cécité sur la diversité des situations, et notamment, très concrètement, sur la multiplicité des variables socio-démographiques rencontrées au sein d'une population de personnes greffées et sur la pluralité de parcours de vie qui impriment sur l'expérience de la greffe leur marque propre.

Notre questionnement portera sur deux séries d'interrogations principales : d'une part, comment les patients définissent-ils la situation ? En conséquence, comment gèrent-ils des définitions potentiellement divergentes des définitions biomédicales ? L'éloignement des cultures médicales et profanes signifie-t-il un vécu négatif de la transplantation ? D'autre part, quels facteurs jouent sur l'expérience de la transplantation, et dans quelle mesure celle-ci est-elle co-construite avec les autres acteurs de l'univers de la greffe ? Pour répondre à ces questions, nous posons deux hypothèses opératoires.

*Première hypothèse : lien entre représentations corporelles et expérience de la transplantation*

La première hypothèse s'inscrit dans une approche que l'on peut qualifier de synchronique. Elle consiste à affirmer que *l'adhésion ou la non adhésion au discours médical et particulièrement à la représentation mécaniste du corps que ce discours*

4. *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, *Annals of Internal Medicine*, 1974 ;81(6) :863-863

*charrie correspond à un certain vécu de la greffe que nous aborderons à travers la question du rapport au donneur. L'idée défendue est donc qu'il n'y a pas une distribution aléatoire des représentations sur le corps et des différents types de rapport au donneur, et plus précisément, que la rupture avec les représentations médicales portant sur le corps s'accompagnent d'une rupture avec les façons jugées « bonnes » de considérer le donneur. L'expérience de la transplantation s'organiserait ainsi en un système de représentations qui assurerait une forme de cohérence de l'expérience. Cette hypothèse nous amènera à discuter le bien fondée de l'idée selon laquelle la personne greffée doit adopter la représentation mécaniste du corps pour éloigner la figure du donneur et ainsi vivre positivement sa transplantation. Nous la remettrons en cause en soulignant notamment que la relation entre ces deux indicateurs est plus complexe, moins « linéaire » que ne le laisse entendre cette idée.*

*Seconde hypothèse : le sens de la greffe dans le parcours de vie*

La seconde hypothèse constitue l'aspect « dynamique » de l'approche, mais poursuit également la première. Nous posons que *le sens attribué à la greffe dépend de la capacité à l'intégrer dans le parcours de vie*. Ainsi, pour comprendre les vécus « positifs » ou « négatifs » de la transplantation, il devient nécessaire de s'en extraire pour la replacer plus largement dans les biographies et pour saisir la façon dont elle parvient ou non à s'accorder avec les rôles sociaux désirés par l'individu. Dans certains cas, nous pouvons alors voir apparaître un « rôle de greffé » à part entière.

**Les personnes transplantées cardiaques : une population spécifique**

Jusqu'à présent, nous avons évoqué « la » transplantation d'organes comme si celle-ci était un phénomène unique. Il nous faut nuancer le propos, en rappelant tout d'abord l'existence de deux types de prélèvements, ceux qui se déroulent sur donneur vivant, et ceux qui se déroulent sur un donneur en état de mort cérébrale. Nous serons amené à revenir plus en détail sur cette distinction et ses implications, mais notons dès maintenant que ces deux types de prélèvements suscitent des réactions différentes chez les receveurs puisque ceux qui ont reçu un greffon provenant d'un donneur décédé sont confrontés à la signification de la mort dudit donneur et à la réalité de cette notion obscure qu'est la « mort cérébrale ». De surcroît, « la » transplantation d'organes concerne une pluralité d'organes (rein, cœur, foie, poumons,

intestins, pancréas) dont la symbolique culturelle est différente (DURIF-BRUCKERT 2008). Dès lors, les significations attribuées à la greffe risquent elles-mêmes d'être extrêmement variables. Pour ces raisons, nous faisons le choix de nous concentrer sur la transplantation d'un organe unique : le cœur. Il ne s'agit pas de poser *a priori* que l'expérience de la transplantation cardiaque constituerait une expérience sans aucune commune mesure avec l'expérience découlant de la transplantation d'un autre organe. Il ne s'agit pas de considérer que les différents types de patients transplantés constituent des populations trop différentes pour faire l'objet d'une même étude. Il s'agit de mettre en œuvre un « principe de prudence » selon lequel un possible discours général porté sur les personnes transplantées doit procéder d'une démarche inductive basée sur un ensemble d'enquêtes dont chacune doit limiter les variables qu'elle a à traiter.

Le choix du cœur s'explique par le fait que l'organe, contrairement au rein ou au foie, ne peut être prélevé que sur donneur en état de mort cérébrale. Les deux autres organes cités peuvent, à l'inverse, faire l'objet d'un don de vivant à vivant, être prélevés sur un donneur en état de mort cérébrale, mais aussi, plus rarement toutefois, être prélevés sur un donneur mort d'un arrêt cardiaque. Le choix d'un organe unique, et particulièrement de l'organe cœur, est donc une façon de limiter quelque peu la diversité des situations rencontrées. L'évidence biologique à l'instant citée — le cœur ne peut être donné de vivant à vivant — est liée à un second aspect qui a suscité notre intérêt : pour le sens commun, le cœur est l'organe de la vie, mais est aussi un objet hautement symbolique. Il y a donc là matière à exploration puisqu'on peut se demander comment ces caractéristiques biologiques et culturelles interviennent dans l'expérience de la greffe. Enfin, le nombre de transplantations cardiaques en France est suffisant pour qu'une approche quantitative soit envisageable, et ce dans le temps de la recherche qui est celui de la thèse.

### **La « méthode progressive » comme méthode d'enquête**

Notre enquête de terrain a mobilisé ce que nous<sup>5</sup> avons nommé la « méthode progressive » qui consiste en l'utilisation croisée de méthodes quantitatives et qualitatives. Cette approche fait le pari de la compatibilité de ces méthodes et de leur complémentarité. Elle a pour principales motivations, d'une part, la volonté d'ap-

---

5. Il s'agit d'un nous collectif désignant des chercheurs ou apprentis chercheurs de l'axe urbain du 2L2S-Lasures, regroupés sous la direction du professeur Jean-Marc STÉBÉ. Cette méthode a notamment été utilisée lors d'une enquête portant sur la rénovation d'un quartier situé dans la banlieue nancéienne.

procher tant l'individuel que le collectif, et d'autre part, l'idée que le sociologue s'intéresse fondamentalement à deux registres d'action que sont le *dire*, et le *faire*, prenant concrètement la forme de représentations, d'opinions, de croyances ou de connaissances d'un côté, et de pratiques d'un autre côté.

*Les éclairages réciproques des approches individuelles et collectives*

Les études sociologiques portant sur la transplantation d'organes, et plus particulièrement sur le vécu des patients, de leur entourage et/ou des donneurs et de leur famille, ont principalement mobilisé des approches qualitatives, basées sur les méthodes de l'entretien et de l'observation, comme nous l'avons déjà indiqué. On ne s'étonnera pas que des études s'inscrivant dans une démarche compréhensive aient employé de telles méthodes qualitatives. Quel est alors, en ce qui nous concerne, l'intérêt d'y adjoindre une enquête par questionnaire ? La réponse est double.

D'une part, le questionnaire permet de « photographier » à un instant  $t_0$  les caractéristiques d'une population. Par ce terme de « caractéristiques », il ne faut pas seulement envisager la saisie des variables socio-démographiques classiques (tels l'âge, le sexe ou la profession) et, plus généralement, des variables indépendantes, mais bien aussi celles des variables dépendantes, concernant directement le thème de l'enquête. Nous assumons ainsi l'aspect exploratoire de notre recherche, en ce qu'elle tente de mesurer l'ampleur de phénomènes qui, s'ils avaient bien été identifiés dans la littérature, restaient opaques quant à leur étendue. Par exemple, s'il a bien été souligné que certains receveurs souhaiteraient remercier la famille du donneur sans pour autant la rencontrer (GODBOUT 2000), quelle proportion de personnes greffées cardiaques estime qu'une telle rencontre devrait être possible ? Autre exemple, la vision mécaniste du corps humain formulée par la médecine est-elle globalement partagée par les patients ?

D'autre part, la production de telles données, outre qu'elle éclaire, au niveau collectif, le caractère massif ou confidentiel de pratiques ou opinions, a aussi un intérêt non négligeable pour la compréhension des situations individuelles. En effet, de telles données sont susceptibles de révéler quelles représentations sont légitimes ou illégitimes, et sont ainsi exprimables. L'approche quantitative permet ainsi, dans une certaine mesure, la mise en évidence de l'existence de normes sociales qui guident l'action des acteurs. Bien sûr, ce sont des données à prendre avec précaution, puisque l'expression d'une opinion dans un questionnaire est détachée du contexte social réel : l'enquête occupe une certaine place dans la structure sociale considérée, qui ne peut

être reconstruite à travers l'outil questionnaire. La logique du questionnaire, qui attribue à chaque opinion un poids équivalent et aisément calculable ( $1/n$ ) ne rend donc pas compte de la logique sociale, dans laquelle chaque opinion n'a justement pas le même poids (BOURDIEU 1973). Dès lors, l'observation directe apparaît comme un précieux outil permettant d'avoir une utilisation raisonnée des données quantitatives. Ces remarques ne nous incitent donc pas à abandonner l'outil questionnaire, mais à en avoir une utilisation raisonnée, c'est-à-dire notamment en confrontant les résultats qui en sont issus aux données construites par les autres méthodes d'investigation.

La complémentarité entre qualitatif et quantitatif, entretiens et observation d'une part, et questionnaires d'autre part, se révèle d'ailleurs non pas seulement au moment de l'analyse, mais aussi, en amont, au moment de l'enquête de terrain. On sait que tout questionnaire nécessite des entretiens exploratoires préalables, ce qui suffit à démontrer non pas seulement l'utilité, mais bien l'obligation d'utiliser de concert ces deux méthodes. Mais l'inverse est vrai également, dans la mesure où les premiers résultats issus de l'analyse des questionnaires « arment » le chercheur devant mener ses entretiens, en lui fournissant des informations que l'observation seule n'aurait pu que difficilement lui fournir. Par exemple, la mise en évidence d'un lien entre représentations de la mort et représentations du corps (que nous traiterons aux chapitres 3 et 4) fournit une grille d'interprétation des propos qui peut être utilisée lors de l'entretien pour aborder plus aisément des sujets délicats voire tabous.

### *La complémentarité du dire et du faire*

Ces deux registres d'action sont liés, voire imbriqués<sup>6</sup>. Néanmoins, une série de raisons nous incite à les distinguer : premièrement, l'adéquation entre *dire* et *faire* n'est pas parfaite. Pour le formuler trivialement, l'acteur social ne dit pas nécessairement tout ce qu'il fait, et ne fait pas nécessairement tout ce qu'il dit. L'action sociale peut ainsi être diversement marquée par une faible conscientisation de la part des acteurs (limitant ainsi l'accès à la réalité simplement par la parole) ou bien par la contradiction. Par exemple, dans une enquête consacrée aux néo-votants du Front National, Pascal DURET a la surprise de constater qu'un des amis d'un enquêté tenant des propos qualifiés de racistes est noir (DURET 2004). Ce paradoxe apparent entre le dire et le faire — ou, en tout cas, ce qui fait figure de paradoxe tant que l'analyse ne l'a pas expliqué — paradoxe qui est un objet riche en significations,

---

6. Nous justifierons cette affirmation dans le chapitre suivant, en rappelant que les représentations sociales ont à la fois les fonctions de guide et de justification des comportements et des pratiques (ABRIC 2003).

n'aurait pas pu être dévoilé si l'auteur ne s'était intéressé qu'au dire (c'est-à-dire n'avait conduit que des entretiens).

Deuxièmement, le dire a ceci de particulier qu'il peut s'exprimer sur le faire. Les sens attribués à une pratique sont susceptibles d'être modelés et remodelés par la parole, qui ajoute ainsi un degré de significations. Concrètement, cela signifie que la séparation entre dire et faire est pertinente sur le plan heuristique pour le sociologue en ce qu'elle ajoute à un premier degré d'analyse — l'analyse des pratiques — un second degré qui est celui de leur explication, voire de leur justification. De surcroît, le dire est capable de récursivité, c'est-à-dire qu'il peut sans cesse se prendre pour objet. À côté du *dire sur le faire* peut ainsi prendre place le *dire sur le dire* qui consiste en l'explication ou en la justification des représentations, opinions, croyances ou connaissances. Bien entendu, il ne s'agit pas de considérer que tout acteur est également capable de réflexivité sur ce qu'il dit ou fait. Il ne s'agit pas non plus de croire naïvement en la possibilité de sans cesse tirer des significations secondes de significations premières. Il s'agit simplement de souligner, au niveau théorique, l'utile distinction entre dire et faire, ces deux registres ayant leurs propriétés propres.

### **Apport épistémologique de la méthode progressive**

L'utilisation de différentes méthodes d'enquête, de surcroît lorsqu'elles appartiennent aux deux catégories « concurrentes » que sont les méthodes quantitatives et qualitatives, pose nécessairement la question de leur articulation. S'agit-il simplement d'additionner les méthodes afin de cumuler les points de vue et ainsi espérer rendre compte plus finement de la réalité sociale ? Ou s'agit-il, au-delà d'une démarche purement additive, d'accéder à de nouvelles formes de production de connaissance ? Autrement dit, l'utilisation simultanée d'une pluralité de méthodes provoque-t-elle des effets qui, par rapport aux productions d'une unique méthode, seraient différents en degré, ou bien en nature ? Pour répondre à cette question, nous proposons de distinguer la logique additive de la logique intersectionnelle.

#### *Décomposition et recomposition des variables*

La constitution d'un questionnaire procède d'une démarche qui consiste, à chacune de ses étapes, à préciser davantage le niveau précédent. Classiquement, de la théorie découlent les concepts qui eux-mêmes donnent lieu aux indicateurs à partir desquels, en dernière instance, les variables sont construites (QUIVY et CAMPEN-

HOUDT 2011 ; BERTHIER 2006). À chaque variable correspond une question, cette dernière pouvant être de différentes natures (« ouverte », « fermée » et « à choix multiples » étant les plus répandues). Ce processus incontournable de décomposition n'est pas une simple opération de précision de l'élément « parent » : il s'agit bien d'une transformation progressive de la théorie vers l'empirie, dont le point nodal se situe à l'étape consistant à passer des concepts aux indicateurs.

Ce trajet aller connaît un retour lorsque, les données récoltées, il faut procéder à leur analyse. On parle alors de « montée en abstraction ». Mais ce retour est-il toujours, strictement, un chemin inverse ? La phase d'analyse consiste-t-elle simplement en la recomposition des éléments produits par la décomposition précédemment décrite ? La réponse nous semble négative ; pour la justifier, qu'il nous soit permis de faire un court détour vers les réflexions théoriques féministes et de la notion d'intersectionnalité qu'elles ont produites.

#### *Les origines de l'intersectionnalité dans la théorie féministe*

Le concept d'intersectionnalité désigne une approche dite intégrée de la complexité des identités et des inégalités sociales (BILGE 2009). Plutôt que de penser l'oppression pesant sur les individus dominés comme résultant d'une simple addition des effets propres à leur situation, l'approche intersectionnelle affirme que l'imbrication des systèmes d'oppression structure la domination elle-même. Ainsi l'intersectionnalité s'oppose-t-elle à une conception arithmétique de l'oppression (DORLIN 2005, 91) :

« La double, voire la triple oppression dont certaines femmes font l'expérience supposerait que chaque rapport de domination s'ajoute à l'autre. Par exemple, que les femmes subissent le sexisme, que certaines d'entre elles subissent le sexisme et le racisme, que parmi ces dernières, certaines d'entre elles subissent le sexisme, le racisme et la lesbophobie, etc. »

L'approche géométrique de l'intersectionnalité considère pour sa part que l'entrecroisement des systèmes d'oppression définit une situation propre, irréductible à l'adjonction desdits systèmes. Cette idée est, avant tout, politique, et même militante : on doit ainsi au *black feminism* de dénoncer les effets d'invisibilisation des femmes noires dans le discours féministe américain et dans les luttes anti-racistes. Dans le premier cas, les féministes sont accusées de défendre les intérêts des seules femmes blanches de la *middle class* ; dans le second cas, les luttes anti-racistes, à travers la catégorie de « race », restent aveugles aux situations liées au genre et évoquent

principalement celles des hommes noirs<sup>7</sup>. C'est ainsi que Kimberlé Williams CRENSHAW (2005) est amenée à fonder le concept d'intersectionnalité : l'oubli des femmes noires dans ces deux discours est lié à l'entrecroisement du sexisme et du racisme, cet entrecroisement devenant lui-même une structure de la domination.

De cet oubli découle une expérience vécue qui n'est donc pas simplement compréhensible comme étant celle et d'être une femme *et* d'être noire comme le conceptualisent les théories féministes (blanches) et anti-racistes (masculino-centrées), mais bien d'être « *une femme noire* », « parce que les femmes de couleur ne vivent pas toujours le racisme sur le même mode que les hommes de couleur, ni le sexisme sur des modes comparables à ceux que dénoncent les femmes blanches. » (CRENSHAW 2005, 61).

### *Aspects épistémologiques*

Au-delà des dimensions politiques et militantes, au-delà de la thématique féministe elle-même, ces réflexions ont un apport méthodologique et épistémologique indéniable. En effet, elles illustrent la difficulté de décomposer l'expérience en une série de variables particulières (le sexe, la « race », la classe sociale...) et illustrent même la dangerosité potentielle d'une telle procédure. En effet, en fragmentant la réalité sociale en vue de mieux la saisir, risque est pris d'en ignorer la complexité et, surtout, d'occulter les influences réciproques des variables et des indicateurs utilisés.

L'enseignement des réflexions émanant de la théorie féministe débordent donc largement ce domaine et nous incite à nous questionner plus généralement sur l'articulation des variables et les effets de cette articulation. La procédure précédemment décrite de décomposition des concepts en indicateurs, et des indicateurs en variable, est une procédure qui prend toujours le risque de modifier la nature même de l'objet étudié : décomposer, c'est prendre le risque de dégrader. De surcroît, la phase d'analyse des données ainsi récoltées participe de ce risque : des méthodes raffinées comme la régression multiple ont pour objectif de raisonner « toutes choses égales par ailleurs » (NÉTUMIÈRES 1997), or un tel raisonnement *ceteri paribus*, consistant à suspendre l'influence de toute autre variable que celle étudiée, ne peut logiquement permettre de prendre en compte la complexité non pas de l'addition de variables, mais bien de leur intersection, c'est-à-dire des effets propres de leur entrecroisement<sup>8</sup>.

---

7. Ce qui est résumé par la formule « toutes les femmes sont blanches et tous les noirs sont des hommes »

8. Nous ne prétendons cependant pas qu'il est impossible d'analyser les effets d'interaction de



Ces quelques remarques plaident à nouveau pour l'utilisation conjointe des méthodes d'enquête. Cette utilisation permet d'une part, de ne pas abandonner la rigueur scientifique nécessaire à l'entreprise qui est la nôtre (puisque'il ne faudrait sombrer dans une forme d'impressionnisme qui s'enorgueillirait de saisir la réalité de manière globale), et d'autre part, d'éviter l'écueil de la dégradation de la réalité qui nous venons de présenter. En un mot, la méthode progressive nous semble favoriser l'approche intersectionnelle.

### **Questionnaire, observations et entretiens : des méthodes d'enquête complémentaires**

#### *Le questionnaire*

L'enquête par questionnaire a pu être réalisée grâce au concours de quatre centres hospitaliers français situés à Lille, Nancy, Paris et Strasbourg. Il s'agissait d'une enquête par voie postale qui respecta toujours la même procédure : les hôpitaux partenaires ont envoyé au domicile des patients une enveloppe que nous avons préparée, contenant le questionnaire, une lettre signée par le médecin avec qui nous traitons, et une enveloppe timbrée pour le retour, à l'adresse de l'hôpital. L'anonymat des enquêtés a ainsi pu être garanti.

Le taux de retour est exceptionnellement bon, puisqu'il se situe entre 70 % et 100 % selon les centres hospitaliers. Les 426 questionnaires exploitables sur lesquels se base l'analyse représentent approximativement 10 % de la population mère des personnes transplantées cardiaques en France. S'il ne nous a pas été possible de constituer un échantillon représentatif par manque de données tant sur la population mère que sur la cohorte à construire, la comparaison *a posteriori* des caractéristiques de la population mère et de l'échantillon constitué, comparaison portant sur les variables de sexe et d'âge particulièrement, ainsi que ce chiffre de 10 %, permettent de penser que nous nous approchons de la représentativité. Une copie du questionnaire est disponible dans les annexes.

#### *Les observations*

Les observations se sont principalement portées sur les interactions entre les professionnels de la santé et les personnes transplantées, mais aussi entre les personnes

---

variables en recourant à des modèles statistiques perfectionnés. Cf. Pascal BRESSOUX (2010)

transplantées elles-mêmes. L'objectif principal était de recueillir des données sur l'existence de normes informelles autorisant ou interdisant certaines paroles ou certains comportements relatifs au corps, au donneur, et à la transplantation d'organes en générale. Elles se sont déroulées à l'hôpital de Nancy, en des lieux où plusieurs patients sont réunis, principalement dans un espace où les patients, non hospitalisés, attendent de passer leurs examens ou d'en recevoir les résultats. Il est important de noter qu'il ne s'agissait pas d'une salle d'attente fermée, mais d'un grand renfoncement dans un couloir où passent médecins, infirmières, aide-soignantes, et plus généralement l'ensemble du personnel et les patients. Cette configuration fait que les interactions étaient fréquentes entre des personnes de passage devant ledit espace, et les patients qui s'y trouvaient. De plus, les chaises formaient un « U », ce qui favorisait la discussion entre les personnes s'y trouvant. Un patient souhaitant se plonger dans une revue pouvait toutefois le faire, une table basse situé au milieu de l'espace en proposant plusieurs. Ces observations ont été complétées par un stage d'une semaine au sein de l'unité de réhabilitation cardiologique de l'hôpital Léon Bérard de Hyères. Ce lieu accueille des personnes transplantées ou souffrant d'insuffisance cardiaque qui doivent s'exercer quotidiennement sur le « plateau », salle permettant de s'entraîner physiquement sous le contrôle de kinésithérapeutes.

Nous sommes également sorti de l'hôpital lorsque nous nous sommes rendu à un salon de l'orientation destiné aux lycéens auquel une association de promotion du don d'organes tenait un stand. Nous avons ainsi passé la journée avec des bénévoles, certains étant transplantés cardiaques, pour les suivre dans leur démarche de promotion. L'observation des interactions entre les personnes transplantées militant pour le don d'organes et le « tout venant » a pu être reconduite à deux autres reprises, dans les rues de la ville où se déroulaient les manifestations de promotion du don d'organes. Enfin, nous nous sommes rendu à plusieurs reprises aux réunions tenues par cette même association, où nous avons d'ailleurs présenté une partie de nos travaux. Ces échanges furent l'occasion de valider une partie de nos interprétations.

### *Les entretiens*

Ving-cinq personnes ont été rencontrées en entretien, ces derniers étant toutefois plus nombreux, certains enquêtés ayant été vus à plusieurs reprises<sup>9</sup>. Les entretiens se sont majoritairement déroulés à l'hôpital, dans une salle réservée lors du suivi post-greffe des patients, ou bien dans la chambre des patients lorsque ceux-ci étaient

---

9. Le tableau récapitulatif des enquêtés rencontrés en entretien figure en annexe.

hospitalisés. Trois des entretiens ont eu lieu au domicile des enquêtés. Leur durée s'étale entre vingt minutes et plus d'une heure trente et ont presque tous fait l'objet d'un enregistrement numérique (il est arrivé que des éléments extérieurs — comme le vent, lorsque un entretien s'est déroulé sur la terrasse d'un hôpital, ou des éléments propres aux personnes interrogées, comme le faible volume de leur voix, aient rendu les enregistrements inutilisables. Nous nous sommes alors reporté à notre cahier de notes).

La grille utilisée, disponible en annexe, était volontairement peu directive. La difficulté qui s'est posée à nous est que nombre de sujets — l'opération, la maladie, l'image du donneur — sont émotionnellement riches, et parfois « tabous ». Il s'agissait donc de ne pas forcer le propos. Nous entamions l'échange en débutant par une question de fait, à laquelle il est facile de répondre : « Depuis quand êtes-vous greffé(e) ? » Lorsque cette question ne suffisait pas à susciter la parole, nous demandions alors « pouvez-vous me raconter ce qu'il s'est passé ? ».

### **Des conditions et des effets de l'entretien sur l'enquêté... et sur l'enquêteur**

#### *La réception de l'enquête et ses conditions*

Le taux de retour des questionnaires laissait déjà supposer l'intérêt qu'ont pu porter les personnes interrogées pour notre enquête. Cela s'est confirmé lors de la réalisation des entretiens, puisque nous n'avons connu qu'un seul refus, pour des raisons que la personne greffée n'a pas voulu nous communiquer.

L'enthousiasme qu'ont manifesté certaines personnes greffées nous semble avoir deux origines. Premièrement, certaines ont pu y voir l'occasion de se confier, et plusieurs personnes se sont d'ailleurs plaintes de ne pas avoir pu rencontrer de psychologue durant leur parcours de patients. L'entretien a pu ainsi leur apparaître, *a priori*, comme un moyen d'enfin exprimer ce qu'elles avaient jusque-là contenu. Deuxièmement, d'autres personnes greffées, militantes pour le don d'organes, y ont vu l'occasion de faire la promotion de cette cause. Il nous a d'ailleurs été demandé, à une occasion, de placer des plaquettes d'information et de promotion du don d'organes à la faculté. Une telle attitude militante nous rappelle que l'entretien peut également être une situation « utile » pour l'enquêté — et pas seulement pour l'enquêteur —, une situation où la personne interrogée a un message à délivrer. Le récit qui y est tenu doit ainsi être considéré avec prudence, puisqu'il révèle ce qui *doit*

être dit.

Enfin, il faut être conscient du rôle de l'environnement principal des entretiens, l'hôpital, qui n'est pas un lieu neutre. Afin de limiter autant que faire se peut son influence normative, nous avons systématiquement précisé aux enquêtés que nous ne travaillions pas *pour* les médecins, et bien sûr, qu'aucun de leur propos ne leur serait rapporté. Installé dans une salle réservée, nous joignons le geste à la parole en retirant la blouse blanche que nous devons porter dans les couloirs.

### *Parler du corps*

Pour le sociologue enquêteur, le corps n'est pas seulement objet d'analyse, il est aussi, comme pour tout être vivant, ce par quoi se médiatise la relation directe à autrui. Dans le cours de l'interaction réunissant l'enquêté et l'enquêteur, le corps a dès lors un statut quelque peu ambigu : objet d'attention placé au centre des préoccupations du moment, il lui arrive d'être en même temps distancié, c'est-à-dire discuté comme s'il n'était pas là, ni sous les yeux du sociologue, ni comme ce par quoi l'enquêté « est au monde ». L'utilisation par certaines personnes transplantées d'un vocabulaire technique, outre qu'elle témoigne de connaissances parfois poussées de la physiologie humaine indiquant un certain rapport à la greffe<sup>10</sup>, a ainsi tendance à repousser comme « extérieur » ce corps qui est pourtant une part du sujet — au double sens du terme, c'est-à-dire comme « thème » et comme « je ». Ainsi l'entretien n'est-il pas réductible à la « récolte » d'une parole, il est aussi un moment de quasi-expérimentation durant lequel la personne enquêtée donne à voir, par ses mots donc, mais aussi par ses gestes, ou par l'absence de gestes, son rapport au corps.

Cette constatation reste vraie, et l'est sans doute davantage encore, lorsque les personnes interrogées, à l'inverse de celles à l'instant décrites, « imposent » leur corps dans le cours de l'interaction. La forme la plus flagrante d'une telle attitude est exprimée par celle de Jean-Philippe (62 ans, ancien technicien à France Telecom, greffé depuis 2 ans) qui, au cours de l'entretien, a décidé de déboutonner sa chemise pour nous dévoiler sa cicatrice. Non plus comme absent de l'interaction, le corps devient, physiquement, son centre de gravité, obligeant d'ailleurs l'enquêteur à composer avec une gêne indiquant qu'il n'y était pas préparé.

L'entretien, bien loin de n'être qu'un « art de la relance » (BERTHIER 2006), est une relation sociale multiforme où le rapport au corps désigne tout à la fois,

---

10. Que nous analyserons ultérieurement

dans notre cas, un des thèmes abordés mais aussi ce par quoi il est abordé. En effet, étudier le rapport que les enquêtés entretiennent avec leur corps implique un rapport de l'enquêteur avec ce corps étranger, et toujours quelque peu étrange. En ce sens, l'entretien, même formel, c'est-à-dire préparé, enregistré, se déroulant dans une pièce qui lui est consacrée, se fait toujours un peu observation. Cette observation teinte la relation d'une « impression » laissée à l'enquêteur influençant indéniablement son rapport à la source ainsi construite (l'entretien enregistré, puis retranscrit) mais ne pouvant satisfaire totalement aux exigences de l'objectivation. D'une part, en effet, la myriade de « petites choses » contribuant à l'établissement d'une telle impression n'est pas nécessairement conscientisée par l'enquêteur, et d'autre part, même remarquées, même notées, ces « petites choses » (une main frôlant la cicatrice du bout des doigts lorsqu'est évoquée la greffe, un pied agité trahissant une forme de nervosité, une baisse ou une augmentation du volume de la voix, un regard qui se fait subitement fuyant...) ne constituent pas des éléments que l'enquêteur peut aisément inclure dans l'analyse, ne serait-ce parce qu'elles ne peuvent faire l'objet d'une étude systématique.

Plus encore, il nous est arrivé de devoir agir sur le corps d'autrui. Durant notre stage dans un service de réhabilitation cardiologique, une patiente âgée, alitée lors de notre première rencontre, a exprimé le souhait de réaliser l'entretien en extérieur, sur une terrasse. Pour ce faire, nous avons dû l'aider, en la soulevant, à se mouvoir du lit jusqu'au fauteuil roulant. Là encore, la situation d'entretien — en l'occurrence, sa préparation — se présente, de manière paroxystique, comme une situation dans laquelle la contingence corporelle s'impose aux interactants. Cela rappelle combien l'interaction est aussi inter-action, dans notre cas action réciproque sur le corps d'autrui se concrétisant par une demande d'aide recevant sa réponse dans sa réalisation.

Ce rapport à autrui, qui est donc aussi un rapport corporel à autrui, qu'il se limite à l'observation d'attitudes, de « tics », ou qu'il prenne forme dans la réalisation d'un acte habituellement dévolu à d'autres individus (pour notre cas : infirmiers, aide-soignantes), influe la perception que nous nous faisons de la situation et, *in fine*, influe l'analyse. Toutefois, ne pouvant ignorer qu'elles s'imposent à nous, il nous semblerait vain tout autant que dommageable que d'essayer de les cacher. Plus encore, en intégrant à notre propos celui de Alfred SCHÜTZ (2008), on peut prétendre que ces « petites choses » tout comme les gestes les plus visibles constituent un moyen d'accès à la compréhension d'autrui qui est propre à la recherche en sciences humaines.

Mais il faudrait pouvoir également saisir les effets de la dimension corporelle

de l'interaction enquêteur-enquêté par son autre versant, c'est-à-dire déterminer ce qui se produit lorsque un individu transplanté cardiaque se voit interrogé par une personne non greffée, plus jeune, et ne laissant transparaître de manière visible aucun signe de maladie.

Les variables sociales « classiques » — particulièrement l'âge et le sexe — jouent nécessairement un rôle dans le rapport à autrui et donc dans l'idée que l'enquêté se fait de l'enquêteur. Le statut social détermine aussi, en partie, les modalités de l'interaction, et nous verrons d'ailleurs ultérieurement comment l'annonce de notre inscription disciplinaire fut diversement reçue. De surcroît, le caractère hautement physique du vécu de l'expérience cardiaque renvoie à l'impossibilité logique d'accéder pleinement au sens émis par l'enquêté. La philosophie analytique a ainsi souligné la dissymétrie suivante : l'individu voulant exprimer son mal peut indiquer pourquoi il a mal, ou où il a mal, en désignant ses dents ou en prononçant la phrase « j'ai mal aux dents ». La première personne du singulier est alors censée assurer la présence immédiate à soi-même du mal, qui n'a besoin d'aucun intermédiaire. La seconde ou la troisième personne, pour leur part, imposent un intermédiaire : « Je ne peux pas dire "tu as mal" de la même façon que "j'ai mal", car sinon rien ne m'empêcherait de dire quelque chose comme "j'ai mal à ta dent" ou bien "il a mal à ma dent", ce qui est absurde. » (PHARO 1992, 131). Le vécu corporel peut ainsi être perçu comme étant fondamentalement une énigme pour autrui, énigme d'autant plus grande qu'ici, l'enquêteur n'a pas connu la même expérience que les enquêtés. La reformulation à la seconde personne, durant l'entretien, ou à la troisième personne, dans un compte-rendu comme celui-ci, d'un propos exprimé à la première personne, ne peut donc logiquement prétendre révéler le sens total de cette expression.

C'est ainsi que la présence du corps d'autrui, tant par ses manifestations furtives et souvent incontrôlées que par les gestes visibles et bien volontaires de l'enquêté, a quelque peu réorienté notre propre conception du corps humain. Les mains tremblantes, le « teint de cire », les petits efforts physiques qui essoufflent, mais aussi les récits d'un corps incontrôlable, pesant, handicapant, et enfin la présence même d'un tel corps qui nécessite l'aide d'autrui — dont nous-même — pour se mouvoir, rappellent avec une certaine forme de violence, tant symbolique que physique, l'existence incontournable d'un corps qui ne peut pas être simplement perçu comme « construction sociale » et qui s'impose à l'existence au-delà de toute catégorie mentale et culturelle.

## **Plan de la thèse**

La thèse se structure en trois parties, chacune formée de deux chapitres. La première partie a pour ambition de présenter l'ensemble des éléments permettant de traiter les hypothèses : les éléments d'ordre théorique dans le premier chapitre, les éléments caractérisant l'univers de la transplantation dans le deuxième chapitre. Ainsi, à l'issue de cette première partie nous aurons défini ce que nous entendons par « cadre épistémique de la transplantation d'organes » et aurons souligné en quoi le mécanisme en est un des traits les plus marquants. Derrière « l'évidence des choses », il s'agira de rappeler qu'une pratique sociale telle que la transplantation d'organes est une construction au long cours, dont il faut rendre explicites les implicites afin de mieux saisir les questions qu'elle soulève et les problèmes qu'elle pose.

Les deux parties suivantes répondront aux deux hypothèses précédemment formulées. Ainsi, le troisième chapitre cherchera à caractériser l'adhésion des enquêtés à la représentation mécaniste du corps, en s'intéressant plus particulièrement à la mort cérébrale et à la représentation du « cœur-pompe ». Le quatrième chapitre proposera une typologie des « rapports au donneur » et étudiera le lien qu'ils entretiennent avec les représentations corporelles précédemment étudiées. L'objectif recherché dans cette deuxième partie sera d'étudier l'influence des représentations corporelles sur le vécu de la greffe. Il s'agira ainsi de répondre à un présupposé communément admis (et que nous présenterons) selon lequel la figure du donneur est dangereuse et nécessite d'être neutralisée par le recours aux conceptions mécanistes du corps.

Le cinquième chapitre analysera l'intégration de la transplantation dans le parcours de vie en soulignant, d'une part, qu'il ne lui est pas toujours conféré le caractère « d'évènement » et, d'autre part, que sa qualification de « maladie » dépend de la façon dont la rupture qu'elle entraîne dans la biographie individuelle incite à articuler « l'avant » et « l'après » greffe. Le sixième chapitre s'intéressera au rôle d'autrui dans le travail de définition de la greffe, particulièrement à celui des médecins et des autres personnes greffées engagées dans des associations, et soulignera que se développent différents types d'éthiques dont les associations peuvent être porteuses. Les cinquième et sixième chapitres constitueront ainsi la troisième partie de la thèse, dont l'objectif est de montrer que le rôle de « professionnel de la greffe » peut apparaître comme une forme limite de rôle de greffé.





## Première partie

# Le cadre épistémique de la transplantation d'organes



---

Nous avons employé dans l'introduction l'expression d'« univers de la greffe » pour désigner ce qui correspond chez Peter BERGER et Thomas LUCKMANN (2006) à un « sous-monde institutionnel ». L'objectif de cette première partie est d'expliquer ce qui n'est pour l'instant qu'un postulat, donc une assertion non démontrée. Avant de tenter de saisir les traits les plus marquants de cet univers, il nous faut logiquement présenter et expliciter les engagements théoriques qui sont les nôtres et qui ne sont jusqu'à présent qu'à l'état implicite.

Trois idées principales sont ainsi défendues dans le premier chapitre :

- un sous-monde institutionnel peut s'inscrire dans un cadre épistémique, expression que nous emprunterons à Jean PIAGET et Rolando GARCIA (1983) pour désigner une vision du monde particulière ;
- un cadre épistémique charrie des représentations potentiellement en conflit avec d'autres représentations ne lui appartenant pas. Tout individu nouvellement « entré » dans un cadre épistémique est donc susceptible de devoir faire face à des représentations nouvelles pouvant contredire les représentations anciennes. Traduits dans le vocabulaire de BERGER et LUCKMANN, ce problème renverra à la question de la superposition des savoirs issus des socialisations secondaire et primaire ;
- ces conflits potentiels ne prennent pas place dans un « monde des idées », mais se concrétisent dans la relation à autrui. Les conflits résultant de la divergence des représentations nouvelles et anciennes sont ainsi inséparables des rôles adoptés par les différents protagonistes, opposant typiquement un acteur « socialisateur » et un acteur engagé dans un processus de socialisation.

Ces trois idées structurent l'ensemble du travail présenté dans cette thèse. Le deuxième chapitre a quant à lui l'objectif de présenter les traits les plus marquants du cadre épistémique de la transplantation d'organes, c'est-à-dire les traits les plus susceptibles de poser problème aux individus confrontés à ce cadre. Là encore, ce sont trois principaux points qui seront traités :

- le cadre épistémique de la transplantation d'organes est avant tout caractérisé par l'approche mécaniste du corps sur laquelle il repose. Cette approche, loin d'être « naturelle », est le produit d'une construction socio-historique qui engage un certain rapport de l'humain au monde ;
- pour que la transplantation d'organes devienne une pratique efficace et effective, des ajustements du cadre ont dû être menés : il s'agit de la reconceptualisation de la mort et du développement des savoirs dans le domaine immunitaire, qui se sont produits contre les idées mécanistes ;

---

— enfin, nous présenterons les principaux chiffres du paysage français de la transplantation et soulignerons que la situation actuelle est marquée par ce qu'il est convenu d'appeler la « pénurie de greffons ».

# Cadre épistémique et cadre interactionnel : les deux scènes de la socialisation secondaire

## Introduction

La plupart des individus greffés sont amenés à pénétrer un monde — l'univers de la greffe — qu'ils ne connaissent pas. Ainsi, outre le choc psychologique et émotionnel qu'ils subissent (FRIERSON et collab. 1992), il leur faut se confronter à des représentations dont rien n'indique qu'elles avaient été pensées avant cet épisode. Or, les évidences des uns sont les impensés des autres : la socialisation professionnelle des individus exerçant les métiers de la santé les habituent à des conceptions qui, aux yeux des profanes, peuvent apparaître, plus qu'étranges, résolument inconcevables. Ces conceptions, pourtant, l'individu greffé, ou devant l'être, devra y faire face. C'est par exemple ce qu'illustre le propos de Mohamed<sup>1</sup> (45 ans, cadre, greffé depuis 18 mois) patient marocain transplanté en France :

**Mohamed** : « Au début, j'avais aucune idée sur la greffe du cœur. Toute la famille, au Maroc, on n'avait aucune idée. Même au Maroc, on était au Maroc, à l'hôpital militaire à Rabat, on nous a dit que je dois aller en France pour être greffé, pour changer... »

**Sa femme** : (en même temps) « Ça existe pas au Maroc. »

**Mohamed** : « ... pour changer de cœur. Bah, qu'est-ce que ça veut dire, changer de cœur ? On n'avait pas, on n'avait aucune idée. Au début, quand nous sommes arrivés, en 2007, au mois de janvier, nous sommes arrivés ici. Quand on m'a fait la coronographie, les tous, les... Ben on m'a dit que mon cœur il est foutu, qu'il faut changer le cœur. Au début j'ai

---

1. Les prénoms employés sont fictifs. La liste des personnes interrogées est située en annexe (p. 329)

pas réagi, personnellement j'ai pas accepté. J'ai pas accepté de changer de cœur. L'idée elle veut pas entrer dans la tête, comme ça. Avec la famille, mon père, ma femme, on a essayé de me convaincre. Sinon, j'ai pas le choix. Soit, vous faites ça, soit c'est la mort. Ben, petit à petit, avec les infirmières, l'encouragement de tous les membres, j'ai accepté, j'ai enfin... Je me suis adapté avec le climat de... disons de la réa. Et petit à petit... Mais c'est très difficile. Pendant les deux mois en réa, avec les fils, avec les tuyaux, avec tous les... Moi, j'ai pas arrivé à dormir. C'était très, c'était fatiguant. Ben enfin je, j'ai eu une chance d'avoir un cœur. »

L'idée même de la greffe se situe bien ici, dans un premier temps au moins, non seulement hors du champ du possible, mais même du pensable : « qu'est-ce que ça veut dire, changer de cœur ? » Un tel exemple est riche d'enseignements dans la mesure où il constitue le prototype d'une situation psychologique — la difficulté de concevoir et d'accepter une greffe — qui, pour être comprise, nécessite d'être interprétée comme un « choc des cultures », et qui relève donc bien du social. La possibilité ou l'impossibilité d'envisager en idée une pratique comme celle de la transplantation d'un cœur révèle ainsi combien l'environnement social délimite le champ du « croyable » ou de « l'incroyable », de « l'ordinaire » ou de « l'extraordinaire ».

Lorsque Mohamed repart séjourner au Maroc pour cinq semaines, le choc consécutif à la transplantation n'en finit pas de se manifester : après l'épreuve de l'acceptation de l'idée de la transplantation, après l'épreuve de l'opération elle-même, il faut encore faire face au regard d'autrui. Mohamed est, en effet, porteur d'un nouveau stigmaté (GOFFMAN 1975). Ainsi nous raconte-t-il sa rencontre, au restaurant, avec un membre de sa famille accompagné d'un homme inconnu de Mohamed :

**Mohamed** : « Quand l'homme de ma famille est parti, l'autre homme a commencé... il est venu devant moi, moi j'ai remarqué, ma femme elle a remarqué. »

**Sa femme** : « Il le regarde. »

**Mohamed** : « Il me regarde tout le temps ! « Ah oui comment ça se fait, cet homme il vit avec le cœur d'un autre homme ? » C'est étrange ! Par contre les reins, on fait la greffe des reins au Maroc. La greffe des reins. Mais vivre avec un cœur d'un autre... Tu vois quelqu'un qui vient, ben... il nous regardait ! C'est étrange... C'est étrange. »

L'ébranlement de l'ordre du normal dépasse la sphère individuelle pour venir perturber les interactions quotidiennes « classiques ». Ainsi « être greffé » n'est pas seulement connaître une opération de transplantation ; c'est également apprendre

---

à gérer un nouveau stigmaté, c'est-à-dire apprendre à se présenter, à se raconter ; apprendre un nouveau rôle.

Le cas de Mohamed peut être considéré comme un cas limite, dans la mesure où est exacerbé l'écart qui peut séparer, d'une part, les conceptions fondant une pratique s'approchant désormais de la routine thérapeutique dans un pays particulier (la France), et d'autre part, les conceptions d'un individu non familier de cette pratique et qui la juge, dans un premier temps au moins, inconcevable. Mais c'est bien là la portée heuristique d'un tel cas limite : laisser percevoir l'existence d'un tel écart, dont nous n'avons aucune raison de penser *a priori* qu'il ne caractériserait que la situation des personnes greffées étrangères à la culture médicale française.

Au contraire, la culture médicale est une culture non partagée de façon homogène au sein de la population (BOLTANSKI 1971 ; FREIDSON 1975) et, en ce sens, il nous semble davantage pertinent d'envisager le rapport du profane à cette culture comme un rapport toujours potentiellement étranger, la question étant alors de mesurer le degré de cette étrangeté. Cela est d'autant plus vrai dans le cas de la transplantation d'organes que cette pratique, comme nous le verrons ultérieurement, s'adosse à des représentations corporelles et à des définitions particulières d'événements organiques (notamment, la définition de la mort cérébrale comme « vraie » mort) qui sont loin d'être unanimement partagées par le sens commun.

C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité débiter ce premier chapitre par un extrait d'entretien réalisé avec Mohamed ; sans prétendre que ces extraits condensent l'entièreté de ce qu'il se joue socialement à travers la transplantation cardiaque, ils en illustrent les principaux points. Ce sont ces points qui guideront notre démarche et que nous pouvons formuler à l'aide de deux questions : comment une personne transplantée gère-t-elle les représentations diffusées par l'univers médical ? Comment le sens de cette expérience *a priori* individuelle est-il modelé par, et/ou avec, autrui ?

Ce premier chapitre est consacré à la justification de l'emploi du concept apparaissant en titre de cette thèse, celui de « socialisation secondaire ». En nous appuyant sur la théorie de BERGER et LUCKMANN exposée dans l'ouvrage *La construction sociale de la réalité* (2006), qui constitue un important apport aux théories de la socialisation précédemment formulées (DUBAR 2010), nous proposerons de répondre à la question de départ — « comment devient-on greffé cardiaque ? » — en nous attachant à trois points que nous détaillerons par la suite :

- premièrement, l'univers de la transplantation préexiste au patient greffé qui trouvera donc là un monde déjà constitué avec ses propres normes, représen-

tations sociales et distribution de rôles. Autrement dit, en tant qu'institution, il constitue une partie de la réalité objective à laquelle l'individu est confronté. Nous expliquerons comment et pourquoi nous emploierons le concept de cadre épistémique pour en rendre compte.

- deuxièmement, l'existence d'un tel monde incite logiquement à nous questionner sur la façon dont il est reçu par l'individu qui, devant être greffé, doit nécessairement y être confronté. Il s'agit donc de voir comment la réalité objective est intériorisée par lui. Nous poserons alors les jalons conceptuels d'un tel phénomène, notamment en insistant sur l'importance du vocabulaire et du langage dans ce processus.
- troisièmement, nous nous interrogerons sur le lien entre cadre épistémique et cadre interactionnel. L'individu entrant dans un univers social particulier — en l'occurrence, la personne greffée confrontée au cadre épistémique de la greffe — ne fait pas seulement face à de nouveaux contenus soutenus par ledit univers. Il doit aussi y tenir une place, c'est-à-dire assumer un rôle social particulier. Là encore, nous exposerons l'ancrage théorique qui sera le nôtre pour comprendre dans quelle mesure ce rôle est endossé par l'individu.

Ces trois points, nous allons le voir, répondent à la définition de la socialisation secondaire comme « intériorisation de “sous-monde” institutionnels ou basés sur des institutions » et « acquisition de connaissances spécifiques de rôle, les rôles étant directement ou indirectement enracinés dans la division du travail » (BERGER et LUCKMANN 2006, 236). Avant d'examiner ce point plus en détail, présentons le concept tel qu'il est construit par les auteurs américains.

## 1.1 La socialisation secondaire : intégrer de nouvelles représentations, acquérir un nouveau rôle

### A. Un concept au cœur de la sociologie

L'encyclopédie Blackwell (2007) précise, à ses entrées « *socialization* » et « *socialization, adult* » que la socialisation est un concept fondamental de la sociologie. Il désigne « le processus par lequel les individus apprennent et intériorisent les attitudes, les valeurs, les croyances et les normes d'une culture et développent un sentiment de soi »<sup>2</sup>. Muriel DARMON (2010) pour sa part, fait entrevoir la com-

---

2. C'est qui nous traduisons.



plexité et la richesse du phénomène en proposant une définition exposant une série de synonymes dont l'utilisation implique déjà une approche spécifique de la socialisation. Ainsi la décrit-elle comme « l'ensemble des processus par lesquels l'individu est construit — on dira aussi “formé”, “modelé”, “façonné”, “fabriqué”, “conditionné” — par la société globale et locale dans laquelle il vit, processus au cours desquels l'individu acquiert — “apprend”, “intérieurise”, “incorpore”, “intègre” — des façons de faire, de penser et d'être qui sont situées socialement ».

La difficulté de présenter un tel concept est donc double : d'une part, il est tellement intégré dans le bagage théorique du sociologue qu'il présente un caractère d'évidence<sup>3</sup>. Or, il est certainement bien plus difficile d'expliciter l'évident que l'extraordinaire. D'autre part, son étude revient en fait à réaliser une socio-histoire de la discipline sociologique, dans la mesure où les différentes approches du concept engagent totalement une façon particulière d'envisager celle-ci, et ce tant au niveau épistémologique que théorique. Autrement dit, peut-être plus que tout autre, le concept de socialisation cristallise les consensus mais surtout les dissensions qui traversent la discipline. La raison en est relativement simple : aborder la question de la socialisation, c'est nécessairement aborder la question du rapport entre individu et société, et c'est donc engager une définition particulière de ces deux objets. En bref, c'est définir la matière première de la sociologie : le social.

Jean-Michel BERTHELOT (2008) propose une série de trois définitions, qu'il précise non exclusives, de « l'activité sociale », qui constitue l'objet même de la science sociologique. Qu'est-ce qu'une activité dite sociale ?

- Dans une première acception, l'activité sociale désigne une activité soumise à des normes collectives. Ces normes collectives sont attachées à des entités elles aussi collectives qui peuvent être diverses (la culture, l'état, le milieu professionnel, en sont quelques exemples). Cette définition s'inscrit dans une conception holiste et déterministe, dont le représentant le plus important est Émile DURKHEIM (2010). La très célèbre formule de l'auteur lorrain selon laquelle les faits sociaux « consistent en des manières d'agir, de penser et de sentir, extérieures à l'individu, et qui sont douées d'un pouvoir de coercition en vertu duquel ils s'imposent à lui » est ainsi l'expression emblématique de cette approche.

---

3. Même si la remarque qui suit n'est étayée par aucune analyse systématique, il est frappant de constater que rares sont les articles sociologiques qui prennent le soin de définir un concept qu'ils emploient pourtant parfois abondamment. Mais cette remarque ne constitue pas une critique. Au contraire, on pourrait légitimement s'interroger sur la possibilité d'une discipline scientifique de satisfaire au travail de cumulativité des savoirs si, peu sûre d'elle-même, elle s'obligeait à redéfinir sans cesse ses concepts les plus fondamentaux.

- Dans un second sens, l'activité est dite sociale lorsqu'elle est intégrée dans une situation d'interaction ; les agents interagissent directement ou indirectement. Une telle approche oscille entre l'analyse des actions intentionnelles en contexte et celle de la grammaire sous-jacente de telles situations interactionnelles. La « théorie de l'étiquetage » de Howard BECKER (1985) peut sans doute exemplifier le premier pôle de cette orientation contextualiste puisqu'elle décrit un processus de déviance qui tient davantage à l'action d'autrui sur l'individu, qui est ainsi désigné déviant, qu'à la « simple » rupture d'une norme collective, rupture qui ne suffit pas donc à créer la déviance. Le deuxième pôle trouve un représentant évident en la figure de Erving GOFFMAN dont nombre d'ouvrages s'intéressent précisément à la grammaire de l'interaction, c'est-à-dire à un ensemble de règles plus ou moins explicites et conscientes dont l'objectif majeur est de maintenir ou « sauver la face » de l'individu et des interactants.
- Dans une troisième et dernière acception, que BERTHELOT précise être la plus restrictive, l'activité est dite sociale lorsqu'elle est orientée vers autrui. C'est une vision individualiste et intentionnaliste défendue par Max WEBER dans *Économie et société* (2003). On connaît là encore des exemples restés célèbres lorsque WEBER précise que l'ouverture d'un parapluie lorsqu'il pleut, ou le heurt involontaire entre deux cyclistes, ne sont pas des activités qui peuvent être qualifiées de sociales dans la mesure où elles sont solitaires, non dirigées vers autrui, ou non dirigées intentionnellement vers autrui.

Ces trois orientations dirigent différentes façons de concevoir le processus de socialisation. Prenons l'exemple de DURKHEIM : sous sa plume, le processus de socialisation peut être décrit comme la conjonction des processus d'intégration et de régulation, le premier étant la façon dont un groupe social « s'approprie » l'individu, et le second désignant comment ce même groupe harmonise les comportements et modère les passions individuelles selon la place occupée dans la hiérarchie sociale (STEINER 1992). L'illustration la plus saillante du phénomène est rendue explicite dans l'étude de DURKHEIM (2013) portant sur les causes du suicide : ainsi la typologie des suicides — égoïste, altruiste, anémique et fataliste — rend-elle compte, respectivement, d'un défaut ou d'un excès d'intégration, exemplifiés par le suicide du célibataire ou le suicide du militaire, ou d'un défaut ou d'un excès de régulation, exemplifiés par le suicide de l'individu subitement devenu riche ou du jeune marié. Le suicide peut donc être compris comme une forme extrême d'un échec de la socialisation, que celle-ci ait « trop » ou « pas assez » agi à travers les deux processus

qui la composent. Cette approche de la socialisation est cohérente avec la définition donnée plus haut de l'activité sociale, puisque l'accent est clairement mis sur le travail du collectif sur l'individu.

Nous l'avons précédemment annoncé, l'emploi du concept de socialisation secondaire a toutefois déjà pour effet de délimiter le paradigme sociologique dans lequel s'inscrit ce travail, entièrement attaché aux analyses de Peter BERGER et Thomas LUCKMANN. C'est donc ce dernier que nous allons désormais présenter.

## **B. La socialisation secondaire selon BERGER et LUCKMANN**

### **a. Le langage comme base de la connaissance**

Pour rendre compte de la socialisation telle qu'elle est pensée par BERGER et LUCKMANN (2006), il faut tout d'abord rappeler que leur ouvrage s'inscrit dans le champ de la sociologie de la connaissance. La question à laquelle ils répondent pourrait être formulée de la sorte : comment vit-on dans le monde<sup>4</sup> social ? Mais une telle question en cache en réalité d'autres : comment comprend-on le monde ? Comment construit-on le monde ? Comment le monde nous construit-il ?

L'appréhension de la réalité est avant tout appréhension de la réalité quotidienne, que les auteurs qualifient de « souveraine<sup>5</sup> » (p. 72). C'est dans la réalité quotidienne que j'évolue de manière « naturelle », évidente, parce qu'elle est la première à avoir du sens pour moi<sup>6</sup>. Elle me précède, c'est-à-dire qu'elle est présente avant moi ; elle affiche des objets qui se présentent comme tels à ma conscience parce qu'ils sont objectivés : leur sens semble ne pas dépendre entièrement de ma subjectivité. L'objet apparaît ainsi comme du sens réifié : lorsque je passe, dans la rue, devant un commissariat de police, celui-ci me « parle », délivre à ma conscience un sens évident et matérialisé, c'est-à-dire que je ne réinterroge pas en permanence (je ne m'arrête pas devant, me demandant ce qu'il signifie). L'évolution dans la réalité quotidienne est fondamentalement une évolution dans un monde de sens objectivé, dans un monde d'objets qui semblent transporter « en eux-mêmes » leur propre signification.

Mais à cette première proposition, il faut immédiatement ajouter celle-ci : pour

---

4. Sans davantage de précision, le terme « monde » employé sans qualificatif désignera le monde *social*

5. « Parmi les réalités multiples, on en trouve une qui se présente elle-même comme la réalité par excellence. C'est la réalité de la vie quotidienne. Sa position privilégiée lui donne le droit de porter le nom de réalité souveraine. »

6. L'emploi de la première personne a pour but non pas simplement de respecter le « style » des auteurs, mais bien leur démarche. C'est en effet à partir de la conscience individuelle qu'ils construisent leur argumentaire.

que je puisse connaître cette réalité quotidienne, c'est-à-dire pour qu'elle ait du sens pour moi, il me faut le langage. Le langage apparaît ainsi au fondement de la connaissance, à la base de l'appréhension du monde :

« Le langage utilisé dans la vie quotidienne me procure continuellement les objectivations nécessaires et établit l'ordre au sein duquel celles-ci acquièrent un sens, de même que l'ordre au sein duquel la vie quotidienne devient, pour moi, signifiante. »(p. 73)

Ainsi les outils que j'utilise dans le cadre de mes loisirs ou les instruments que j'emploie dans le cadre de ma profession ont-ils pour moi un sens non pas seulement parce qu'ils ont une utilité, mais bien parce qu'ils ont un nom. Au cours de mes déplacements dans le monde physique et social, les objets que je rencontre ne suscite pas à chaque instant ma curiosité. Par exemple le commissariat devant lequel j'étais passé plus tôt dans la rue ne m'apparaissait pas étrange précisément parce que le langage me permettait de l'identifier, alors même que j'ai pu ne jamais avoir eu affaire avec cette institution. Le langage, et à travers lui le vocabulaire, compose un stock de connaissances immédiatement accessibles.

On comprend ici la posture particulière des auteurs. Si, avec DURKHEIM, l'humain pouvait être défini comme un « animal de normes sociales », avec BERGER et LUCKMANN, il est avant tout « animal de sens ».

### **b. Le processus extériorisation-objectivation-intégration**

Dès lors, le rapport au monde social, c'est-à-dire l'appréhension et la construction de celui-ci, apparaît comme un processus permanent comprenant l'extériorisation, l'objectivation, et l'intégration. La première désigne le fait que l'homme (entendu comme homme intégré dans une collectivité, et non comme homme solitaire), à l'inverse de l'animal, construit lui-même son monde. En effet, la stabilité nécessaire à sa survie n'est ni programmée génétiquement, ni produite par l'environnement naturel : la stabilité est celle de l'ordre social, que l'homme produit en permanence. Cette stabilité n'étant pas produite par nature par la biologie, l'homme est biologiquement contraint d'organiser les modalités de sa propre stabilité. Ces modalités sont variables dans le temps et dans l'espace : on ne devient pas homme de la même façon dans la France du XXI<sup>e</sup> siècle et dans l'Égypte ancienne. L'ordre social y est différent. Ainsi peut-on dire avec BERGER et LUCKMANN que l'homme est naturellement un être culturel : il est naturellement contraint, à travers son activité, de créer le monde social qui garantira la stabilité nécessaire à sa survie.

## 1.1. LA SOCIALISATION SECONDAIRE : INTÉGRER DE NOUVELLES REPRÉSENTATIONS, ACQUÉRIR UN NOUVEAU RÔLE

---

Notons qu'on retrouve une idée très similaire chez DURKHEIM, dans *L'éducation morale* (1992). Cette « stabilité » décrite par BERGER et LUCKMANN, nécessaire à tout organisme vivant, signifie que les individus doivent « se conduire avec suite » pour reprendre l'expression de l'auteur français. Or, l'équipement biologique de l'homme ne régule chez lui que sa vie physique (grâce au système nerveux), et non pas sa vie psychique. La stabilité nécessaire à la vie psychique ne se trouve donc pas dans sa biologie, elle ne se trouve pas en lui, ni même dans son environnement naturel. Elle se trouve dans une extériorité qui n'est pas naturelle : c'est la morale. Ceci fait dire à DURKHEIM que la morale est à la vie psychique ce que le système nerveux est à la vie physique, c'est-à-dire un organe régulateur. La morale apparaît donc comme une contrainte externe objective, qui n'est cependant pas un amoindrissement de la liberté de l'homme, au contraire. L'homme sans morale, non régulé psychiquement, est en effet totalement soumis à ses désirs. Dans l'impossibilité de réguler son comportement, il est en fait esclave de ses appétits. L'apprentissage d'une morale, d'abord perçue comme contrainte externe, ensuite intériorisée, est la condition *sine qua non* de la maîtrise de soi, et donc, en conséquence, de la vie en société. On trouve donc dans ce propos de DURKHEIM une illustration des analyses de BERGER et LUCKMANN et l'on tend là aussi vers la définition d'un homme naturellement culturel, puisque l'absence d'équipement biologique de régulation de sa vie psychique l'oblige à créer les propres conditions sociales de sa survie.

Nous l'avons dit, pour BERGER et LUCKMANN l'appréhension du monde social est une activité quotidienne. Il faut désormais ajouter qu'elle est marquée par l'habitude. L'habitude autorise en effet l'entreprise d'une action sans la remettre en cause en permanence, c'est-à-dire sans réinterroger constamment sa définition. Les actions habituelles subissent alors le mécanisme de la typification, terme emprunté à Alfred SCHÜTZ, que BERGER et LUCKMANN ne redéfinissent pas dans leur ouvrage. Rappelons donc que, pour SCHÜTZ (2008), la typification consiste à écarter le caractère unique et singulier d'une situation ou d'un individu, afin de les appréhender sur le mode du « normal », de « l'évident » et ainsi leur conférer un sens aisément accessible, un sens « immédiat », s'inscrivant dans une expérience préalablement constituée. Par exemple, si j'ai l'habitude d'aller faire peser mon courrier au guichet de la poste, cette activité aura pour moi un sens « évident » et ce, malgré les micro-modifications concrètes qui pourraient se manifester, tel le changement du personnel, ou le remplacement de l'habituelle balance servant à peser mes colis. Tout ce qui fait que l'expérience est unique est écarté afin de la rendre typique. La typification est le mécanisme courant de l'appréhension du monde ordinaire, que

l'on pourrait qualifier de monde de significations routinières.

Ainsi l'homme, à travers son activité, crée le monde social dans lequel il évolue. Cette activité est marquée par l'habitude et la typification. BERGER et LUCKMANN poursuivent en précisant que des typifications réciproques d'actions habituelles produisent des institutions. L'institution est donc le résultat d'une externalisation commune, partagée ; mais elle n'est pas que le simple reflet des habitudes, elle contribue activement à les maintenir comme telles. Par exemple, les habitudes partagées par un petit collectif d'individus de se sustenter à heure fixe, disons à midi (ce qui suppose que le concept de « midi » soit déjà disponible...), produira une institution que l'on désignera comme le « repas de midi ». Plus encore, elle produira des rôles, c'est-à-dire des assignations typiques d'activité à des individus (par exemple, un tel — mais pas n'importe qui — est chargé de préparer le repas). Cette institutionnalisation est bien l'extériorisation d'habitudes ayant produit une activité typifiée. Mais, dans notre situation idéale, l'enfant à naître, qui n'a pas vécu le processus d'institutionnalisation du « repas de midi », découvre une institution pré-existante à lui et qui organise son activité. Ainsi les habitudes ayant fait naître l'institution du « repas de midi » sont-elles maintenues par l'existence même de l'institution : je mange à midi car existe objectivement une institution organisant le « repas de midi ». Mais les raisons de cette institutionnalisation s'effacent au fur et à mesure que s'écoule le temps : effectivement, si ces raisons peuvent être accessibles à la mémoire des hommes qui ont procédé à l'institutionnalisation, elles ne peuvent l'être dans celles de leurs enfants, ni de leurs petits-enfants. Autrement dit, si l'introspection permet de comprendre la raison d'être d'une institution pour les membres de la première génération, elle n'a aucune efficacité pour les membres de la seconde génération et des suivantes. Ainsi, à travers la transmission aux générations suivantes, le monde des institutions se solidifie :

« Un monde ainsi considéré atteint à une fermeté dans la conscience. Il devient réel d'une manière plus massive et ne peut plus être changé aussi instantanément. » (p. 125)

Autrement dit, les institutions, externalisées, s'objectivent. Au processus d'extériorisation succède donc celui à l'objectivation, c'est-à-dire « le processus par lequel les produits externes de l'activité humaine atteignent à l'objectivité » (p. 127). Les institutions et les rôles ainsi objectivés acquièrent une forme de permanence qui les rend accessibles aux nouvelles générations — c'est-à-dire à celles qui n'ont pas connu le processus d'institutionnalisation. Ici est à souligner, à nouveau, le rôle primordial du langage. Le langage, en effet, contribue pleinement de l'objectivation, en tant

## 1.1. LA SOCIALISATION SECONDAIRE : INTÉGRER DE NOUVELLES REPRÉSENTATIONS, ACQUÉRIR UN NOUVEAU RÔLE

---

qu'il fournit les signes autorisant les hommes à se référer à un même monde objectif, et en tant qu'il autorise à transmettre ce monde :

« Le langage objective les expériences partagées et les rend disponibles à tous à l'intérieur de la communauté linguistique, devenant ainsi à la fois la base et l'instrument du stock collectif de connaissances. » (p. 137)

Le langage n'est pas le seul système de signes permettant l'objectivation, mais il en est le principal. Le vocabulaire permettant de nommer le « repas de midi » comme tel est déjà une objectivation de ce dernier, puisqu'il le rend accessible à la conscience de n'importe quel membre de la société. Comme nous allons le voir, le langage permet donc non seulement l'appréhension du monde objectif en vue de son intégration, mais aussi l'identification même de l'individu au monde auquel il appartient.

L'analyse de BERGER et LUCKMANN met donc l'accent sur la tension permanente qu'il existe entre externalisation, objectivation et subjectivation. En externalisant l'activité, l'homme construit son monde social qui, objectivé, construit à son tour l'homme évoluant dans ce monde de sens. Ainsi pourrait-on dire, en employant un vocabulaire qui n'est pas celui des auteurs, que si le rapport au monde se fait sur le mode de l'évident, du normal (puisque, on l'a dit, il procède de l'objectivation d'habitudes typifiées ainsi devenues institutions), c'est parce que ce rapport au monde a quelque chose de tautologique : l'intériorisation de l'objectivité — en un mot, la subjectivation —, c'est-à-dire la création d'un sens « pour l'individu », découle d'un ajustement préalable du monde social à la subjectivité humaine, c'est-à-dire à l'externalisation puis à l'objectivation de la subjectivité.

### c. Maintenir le monde social : la légitimation

Toutefois, nous trahirions la pensée des auteurs si notre synthèse devait s'arrêter ici : comment, en effet, expliquer que puisse se maintenir le monde social alors que les raisons de l'institutionnalisation échappent aux générations qui ne les ont pas connues, et que ces raisons leur sont inaccessibles ? Autrement dit, comment ce qui est peut-il rester ce qui est ? C'est le processus de légitimation qui entre ici en jeu. Il constitue une objectivation de significations de « second ordre » (p. 171). Le premier ordre de significations désigne logiquement celles qui sont attachées au processus d'institutionnalisation. Durant ce processus, la légitimation est inutile, car l'institutionnalisation est parfaitement évidente. Par exemple, l'institutionnalisation de l'habitude du « repas de midi » n'a pas besoin d'être légitimée puisqu'elle procède « naturellement » des habitudes déjà en cours au sein d'un collectif. En

revanche, la légitimation devient nécessaire lorsque doit être transmis, expliqué et justifié l'ordre institutionnel existant aux générations nouvelles, celles qui n'ont pas connu le processus d'institutionnalisation et qui rencontrent donc une institution déjà créée.

Les auteurs insistent sur le fait que la légitimation recouvre à la fois une dimension cognitive et une dimension normative. Reprenons leur exemple : pour que soit efficace une règle d'interdiction de mariage au sein d'un clan (dimension normative), il faut avant tout que l'individu connaisse sa place au sein du clan et, avant cela encore, qu'il sache ce que recouvre le mot même de clan (dimension cognitive). Il faut donc qu'il connaisse l'existence des clans en général, qu'il connaisse l'existence de son clan en particulier, et qu'il connaisse enfin sa place dans ce clan particulier (et également celle des autres membres du clan). Ainsi la connaissance précède-t-elle nécessairement les valeurs, le « c'est ainsi » précède-t-il forcément le « ce doit être ainsi ».

Plus précisément, BERGER et LUCKMANN distinguent quatre niveaux théoriques de légitimation, qui sont autant de niveaux d'abstraction et de complexité :

- Le premier niveau est l'objectivation linguistique. Nous avons déjà dit que le langage représentait le système de signes le plus important ; ce qui suit peut être compris comme une illustration de cette affirmation. En effet, ce premier niveau indique que l'existence même d'un vocabulaire particulier, en même temps qu'il objective les institutions, leur confère une certaine légitimité. Désigner quelque chose, c'est déjà se comporter d'une certaine façon envers cette chose. Par exemple, l'existence de termes structurant un système de parenté — père, mère, cousin, etc. — rend objective l'existence de ces objets (dimension cognitive) mais rend également légitime l'existence de comportements différenciés à leur égard (dimension normative).
- Le deuxième niveau est désigné comme celui des « propositions théoriques élémentaires » (p. 174). Il prend concrètement la forme de dictons, proverbes, adages, contes populaires, dont la fonction est de relier entre elles différentes significations objectives. Les auteurs précisent que ces schémas d'explication sont « hautement pragmatiques » et « directement reliés à des actions concrètes » (p. 174).
- Le troisième niveau de légitimation gagne encore en abstraction puisqu'il désigne la production de théories explicites de la part d'acteurs spécialisés. Ces acteurs sont des « légitimateurs » qui peuvent produire de la théorie pure dans un champ spécialisé : un médecin, un prêtre, un enseignant peuvent en



être quelques exemples.

- Enfin, le quatrième niveau, le plus complexe et le plus abstrait, est celui des univers symboliques. Un univers symbolique intègre toutes les significations produites aux trois différents paliers de légitimation pour constituer un « monde entier » (p. 177). Au delà des champs spécialisés rencontrés au niveau précédent, l'univers symbolique légitime un rapport au cosmos. Pour à nouveau tenter un terme non employé par les auteurs, nous pourrions dire que cette « supra-théorie » agit comme une « méta-légitimation » puisqu'elle légitime les légitimations proposées lors des trois précédents niveaux.

La légitimation est donc un processus fondamental pour que l'ordre social existant soit accepté par l'homme. Elle ne fournit pas seulement les conditions de compréhension et d'acceptation d'attitudes et de pratiques isolées, mais les intègre au sein d'un univers symbolique cohérent apparaissant comme une totalité signifiante.

Cette présentation de l'œuvre de BERGER et LUCKMANN, qui est loin de pouvoir prétendre à l'exhaustivité, se poursuivra ci-dessous avec le traitement de la question de la socialisation primaire et secondaire. Mais arrêtons-nous un instant sur ce qui vient d'être dit, pour souligner que l'exemple de Mohamed par lequel nous avons introduit ce chapitre peut déjà être éclairé par les concepts que nous avons présentés. Le trouble auquel Mohamed a dû faire face lorsqu'on lui a annoncé qu'il devait être transplanté (souvenons-nous de ce qui apparaissait à la fois comme une interrogation et une exclamation : « qu'est-ce que ça veut dire, changer de cœur ? ») témoigne de l'absence d'institutionnalisation d'une pratique étrangère à son univers symbolique. « Qu'est-ce que ça veut dire » signifie précisément qu'on n'a pas les mots pour le dire ; or, nous l'avons vu, le vocabulaire constitue le mode privilégié d'accès au monde social. En conséquence, le problème posé à Mohamed est double : il lui faut intérioriser une institution étrangère (et nous verrons que cela se produit à l'aide d'acteurs légitimateurs qui sont les professionnels de la santé, mais aussi les autres patients greffés) ; il doit aussi intégrer de nouvelles significations dans l'univers symbolique qui est le sien. C'est pourquoi nous pouvons d'ores et déjà avancer que l'intériorisation, à l'âge adulte, de nouvelles institutions est toujours un risque potentiel pour l'univers symbolique pré-existant, et donc pour l'individu lui-même se situant dans cet univers. C'est là, bien sûr, qu'intervient la question de la socialisation secondaire.

### C. De la socialisation primaire à la socialisation secondaire

Avant d'aborder cette question de la socialisation secondaire, il nous faut dire un mot sur celle qui la précède logiquement : la socialisation primaire. Il est relativement aisée de la présenter, dans la mesure où le mécanisme qui est à l'œuvre n'est pas fondamentalement différent de ce que nous venons de décrire. En effet, la socialisation primaire est, elle aussi, un processus fondé sur la dialectique composée des trois moments d'extériorisation, d'objectivation et d'intériorisation. La différence notable, toutefois, tient à ce que l'enfant, contrairement à « l'homme » qui était précédemment au centre de notre attention (et qui est, rappelons-le, un homme en collectivité), n'est pas encore membre de la société : il doit le devenir. En conséquence, à l'opposé de ce qui a été précédemment énoncé, le processus extériorisation-objectivation-intégration doit, ici, être compris comme un processus temporel, dont la première phase est l'intériorisation du monde objectif.

Ce que l'enfant doit intérioriser — car c'est de l'enfant dont nous parlons quand nous abordons la socialisation primaire — est non seulement une réalité objective qui le précède, mais aussi la conscience de la place particulière qu'il occupe dans le monde, c'est-à-dire une identité. En réalité, ces deux aspects sont liés au sein d'un même processus :

« L'identité est objectivement définie comme une place occupée dans un certain monde et ne peut être subjectivement appropriée qu'avec ce monde. Pour le dire autrement, toutes les identifications prennent place à l'intérieur d'horizons qui impliquent un monde social spécifique. »  
(p. 228)

Ces deux aspects sont liés, disions-nous, parce qu'il est inconcevable d'acquérir une identité indépendamment de l'acquisition du monde dans lequel elle s'enracine, et donc indépendamment de la subjectivation de ce monde. Par exemple, s'identifier à une position au sein de la structure familiale suppose que soit déjà connue la réalité qui donne du sens à une telle position : il ne signifie rien d'être « fille » ou « fils » si l'on ignore ce qu'est être « père » et « mère » et, plus largement, si l'on n'a pas une connaissance minimale de ce qu'est une famille. En même temps, il est inconcevable d'intérioriser le monde indépendamment d'une identification à celui-ci. « L'intériorisation n'apparaît qu'avec l'identification » (p. 227) car la prise en main de rôles et d'attitudes et avant tout celle des autrui significatifs auxquels s'identifie l'enfant. On reconnaît ici la marque de l'approche meadienne de la socialisation dans laquelle l'identité de soi est toujours une construction en relation avec autrui, l'autrui significatif dans un premier temps, puis l'autrui généralisé (MEAD 2006).

## 1.1. LA SOCIALIZATION SECONDAIRE : INTÉGRER DE NOUVELLES REPRÉSENTATIONS, ACQUÉRIR UN NOUVEAU RÔLE

---

« L'enfant prend en main les rôles et les attitudes des autrui significatifs, c'est-à-dire qu'il les intériorise et le fait siens. Et grâce à cette identification aux autrui significatifs, l'enfant devient capable de s'identifier lui-même, d'acquérir une identité subjectivement cohérente et plausible. » (p. 227)

Cette identification aux autrui significatifs monte en abstraction pour devenir à terme identification à l'autrui généralisé. Des attitudes et des normes locales et temporelles sont intériorisées et deviennent des attitudes et des normes généralisées. L'exemple choisi par BERGER et LUCKMANN est éclairant :

« [...] dans l'intériorisation des normes, il existe une progression qui va de "maman est fâchée contre moi *maintenant*" à "maman est fâchée contre moi *chaque fois* que je renverse ma soupe". [...] L'étape décisive apparaît quand l'enfant reconnaît que *tout le monde* est contre sa maladresse, et la norme est généralisée de la façon suivante : "On ne renverse pas la soupe". » (p. 228)

« On » désigne ainsi l'autrui généralisé, les membres de la société. Ainsi la socialisation primaire se termine-t-elle quand l'autrui généralisé est établi dans la conscience de l'individu. En effet, l'identité de l'enfant est stabilisée quand il s'identifie non seulement à des autrui significatifs (typiquement, ses parents) mais aussi à l'autrui généralisé : il intègre le fait qu'il n'existe pas seulement aux yeux des premiers, mais aussi à ceux de n'importe quel membre de la société. La socialisation primaire est ainsi à la fois intégration de l'identité, de la société, et donc du monde social.

La socialisation secondaire se produit à l'âge adulte, lorsque l'identité est stabilisée. Elle a cours dans une société où le stock de connaissances est si grand que ces dernières peuvent être spécialisées. Ces connaissances spécialisées prennent ainsi place au sein d'un « sous-monde », ce dernier étant également caractérisé par l'existence d'une division du travail particulière et des rôles qui lui sont attachés. Le clergé ou l'armée, pour ne citer que ces deux sous-mondes institutionnels, en sont des exemples types.

De la même façon que la socialisation primaire est un processus d'intégration du monde et d'une identité prenant place dans ce monde, la socialisation secondaire est l'acquisition de connaissances spécifiques d'une réalité partielle et d'une place, plus précisément d'un rôle, dans le sous-monde considéré : « La socialisation secondaire est l'intériorisation de "sous-mondes" institutionnels ou basés sur des institutions » (p. 236). Le langage apparaît une fois encore au cœur du processus puisque la socialisation secondaire

« [...] exige l'acquisition de vocabulaires spécifiques de rôles ce qui implique l'intériorisation de champs sémantiques structurant la routine des interprétations et des conduites à l'intérieur d'une sphère institutionnelle. » (p. 236)

L'acquisition d'une terminologie particulière participe donc pleinement de l'intégration de l'individu au sein du sous-monde considéré et participe à la construction de nouvelles façons d'appréhender la réalité.

Ainsi, perçoit-on aisément que l'un des problèmes principaux soulevé par la socialisation secondaire est celui de la superposition de nouveaux contenus caractérisant le sous-monde institutionnel aux contenus intégrés lors de la socialisation primaire et caractérisant le monde de base. On peut ainsi concevoir un *continuum* de possibilités allant de la compatibilité parfaite, les nouveaux contenus n'entrant pas en conflit avec les anciens mais venant les « compléter », à l'incompatibilité totale, situation extrême dans laquelle les nouveaux contenus contrediraient les anciens contenus. Ce phénomène peut être appréhendé en fonction de l'« écart culturel » existant entre le milieu social d'origine et le sous-monde institutionnel qui sert de décor à la socialisation secondaire : plus l'écart est important plus, la socialisation secondaire est susceptible d'être problématique. Les analyses de Pierre BOURDIEU et Jean-Claude PASSERON (1970) à propos de la fonction reproductrice de l'école en sont une illustration possible : le succès relativement plus important des enfants issus de milieux cultivés dans l'enseignement supérieur indique combien la socialisation primaire prépare à l'acquisition de savoirs spécifiques mais également de comportements particuliers valorisés au sein du système universitaire.

Toutefois, il serait par trop réducteur de considérer l'articulation des socialisations primaire et secondaire sous le seul angle de leurs contenus et de la compatibilité de ceux-ci. En effet, une différence majeure tient aussi, pour BERGER et LUCKMANN, à ce que la socialisation secondaire, contrairement à la précédente, ne nécessite pas d'engagement émotionnel vis-à-vis des socialisateurs. Dans le cadre de la socialisation primaire, l'enfant est émotionnellement engagé vis-à-vis de ses parents, et cet engagement émotionnel participe du fait que l'intériorisation de la réalité sociale est vécue comme l'intériorisation du monde et non pas d'un monde (parmi d'autres possibles). Dans le cadre de la socialisation secondaire, l'absence d'engagement émotionnel participe de la conscience par laquelle l'autrui significatif, qui est interchangeable, est perçu comme un agent du sous-monde institutionnel — BERGER et LUCKMANN parlent de « fonctionnaires institutionnels » —, si bien que le sous-monde proposé est perçu comme un monde possible parmi d'autres. À l'armée par exemple, une jeune recrue peut sans difficulté avoir conscience que le

socialisateur, le sergent-instructeur, est le représentant de ce sous-monde institutionnel particulier. L'absence d'engagement émotionnel — ou sa faible importance relativement à celle qui est connue durant la socialisation primaire — produit un attachement moins fort aux contenus acquis durant la socialisation secondaire :

« [...] la plus importante conséquence est d'accorder aux contenus acquis au cours de la socialisation secondaire une bien moindre inévitabilité subjective qu'aux contenus acquis au cours de la socialisation primaire. Dès lors, l'accent de la réalité de la connaissance intériorisée au cours de la socialisation secondaire est plus aisément mis entre parenthèses (c'est-à-dire que le sentiment subjectif que ces intériorisations sont réelles est plus fugitive). » (p. 241–242)

Pour les auteurs, il faut que l'individu connaisse plusieurs chocs biographiques pour que la prédominance de la socialisation primaire sur la socialisation secondaire soit ébranlée, c'est-à-dire que, sans ces chocs, il est très probablement plus aisé de se détacher du sous-monde intériorisé lors de la socialisation secondaire que du monde intériorisé lors de la socialisation primaire. Ils notent toutefois que l'attachement de l'individu à la socialisation primaire peut être affecté, après coup, par le détachement marquant la socialisation secondaire, dans la mesure où l'individu, lorsqu'il est confronté à la seconde, peut alors réaliser que ce qu'on lui présentait comme étant *le monde* n'est en fait qu'*un monde*.

Le concept de socialisation secondaire s'intègre donc à une vision d'ensemble du rapport de l'homme à la réalité dans laquelle ces deux termes entretiennent sans cesse des relations de causalité réciproques : l'homme façonne la réalité qui le forme à son tour. L'homme est fondamentalement perçu comme un animal social, ce qui signifie qu'il est un animal en quête de sens, un animal producteur de sens. En cela, l'utilisation du concept nous est précieuse pour traiter justement d'un événement qui vient ébranler les repères habituels.

## 1.2 Un monde préexistant l'individu greffé : le cadre épistémique de la transplantation

Conformément à l'option théorique qui est la nôtre, nous partons du simple constat selon lequel ce que nous nommerons, du moins, temporairement, « l'univers de la transplantation » préexiste à l'individu (le patient malade) qui va y entrer. À travers cette expression d'« univers de la transplantation », nous désignons l'ensemble des éléments constitutifs de la pratique transplantatoire, c'est-à-dire ce qui

autorise qu'une telle pratique ait pu voir le jour à la fin de la décennie 1960 et ce qui fait qu'elle est aujourd'hui exercée, entre autres par la médecine française. Ces « éléments » forment un tout disparate, un entrelacs de faits et d'idées que seule l'analyse organise en fonction des nécessités qui lui sont propres. C'est la raison pour laquelle le découpage qui suit n'a aucune prétention à l'absolutisme. Mais il nous semble pertinent sur le plan heuristique d'organiser ces éléments en trois ensembles.

La constitution de ces trois ensembles repose sur l'idée que toute pratique sociale — dont la transplantation cardiaque n'est alors qu'une illustration — avant d'être réalisée, doit être pensable, c'est-à-dire que non seulement elle doit apparaître comme légitime, mais, avant cela, elle doit être imaginable. Cette assertion incite à réinterroger le caractère d'évidence qui caractérise la plupart de nos pratiques, dans la mesure où l'habitude nous fait justement oublier que des pratiques qui nous semblent « normales » ne l'ont pas toujours été, et ce, non pas uniquement pour des raisons techniques, et ne le sont d'ailleurs pas en tout lieu.

## **A. Du pensable au fait**

### **a. Le primat de l'idée sur le fait**

Les premiers éléments sur lesquels nous nous arrêtons s'inscrivent dans le vaste domaine des « idées ». Nous commençons par ceux-ci non par hasard ou par commodité d'écriture, mais bien parce qu'ils nous semblent premiers. En effet nous soutenons qu'avant d'être faite, une pratique doit être pensable. Mais en réalité, ces deux termes ne sont que les extrémités d'une chaîne qui en contient d'autres, car avant d'être faite, la pratique doit être faisable. Cependant, avant d'être faisable, elle doit être pensée. Enfin, avant d'être pensée, il lui faut être pensable. Interroger une pratique nécessite donc de revenir sur ce qui a autorisé son émergence, et notamment sur les conditions mentales qui ont pu lui fournir un cadre conceptuel. Le « pensable » apparaît ainsi comme le premier maillon d'une chaîne de causalité dont, au quotidien, on ne voit pourtant que l'autre extrémité, la plus visible car la plus proche de l'individu, tant chronologiquement que factuellement. La « routine » — et non verrons d'ailleurs que c'est bien comme telle que la médecine veut présenter la transplantation — provoque l'oubli du « pourquoi » et du « comment », interrogations qui aident pourtant à saisir les ratés, ou les réussites, d'une entreprise dont il faut du coup lever l'évidence.

Pourtant, les effets de ce pensable construit au cours des siècles sont bien réels. Lentement sédimentés, « cristallisés », pour reprendre le mot de DURKHEIM, ils se font parfois même matière, outils, pour s'incarner dans le paysage d'objets dans le-

quel nous évoluons. Ainsi, si on emprunte à l'épistémologie de Gaston BACHELARD (2003) l'idée que l'instrument est théorie matérialisée, alors le scalpel n'est pas seulement un instrument qui permet de fendre la peau et d'ouvrir le corps, mais est aussi un instrument qui porte en lui l'idée même de déchirer l'enveloppe corporelle. Le scalpel est ainsi la réification d'une idée particulière — l'ouverture du corps humain — qui elle-même nécessite des conceptions (en l'occurrence corporelles) qui rendent cette idée possible et acceptable.

La réalité matérielle de l'outil fait oublier l'idée — entendue comme « conception de l'esprit » — qui en est à sa source, et chaque utilisation de l'outil participe de cet oubli en précipitant son emploi dans le registre du quotidien, du normal, et en définitive de l'évident. L'étudiant ayant effectué toute sa scolarité en France ne sera pas surpris de retrouver à l'université une disposition « classique » des salles de cours, où les tables et les chaises forment des rangs faisant face au bureau de l'enseignant. En revanche, il a toutes les chances d'être étonné, voire décontenancé, lorsqu'il prendra place dans une salle organisée « en U », autorisant une plus grande interaction entre les étudiants. Ainsi la disposition de la salle est-elle révélatrice d'un « style pédagogique » qui se trouve matérialisé dans le mobilier et sa disposition, et qui participe pleinement de son évidence, c'est-à-dire de sa transparence : le contact quotidien à la matérialité organisée par l'homme charrie des conceptions qui ne se présentent plus comme telles, puisqu'elles constituent désormais non plus une façon de faire, mais *la* façon de faire.

Il n'est certes pas interdit que l'idée resurgisse occasionnellement pour interroger ou réinterroger la pratique, voire pour la heurter. Par exemple, il suffit de songer aux étudiants de médecine devant disséquer leurs premiers cadavres pour se rendre compte que ni l'utilisation du scalpel, ni l'idée que cette utilisation suppose, ne sont si évidentes que cela (GODEAU 2003). Mais d'une part, cette remarque ne nie nullement le fait que « la connaissance scientifique devient techniquement objective dans l'instrumentation scientifique » (CASTELAO 2010, 39), propos que nous proposons de généraliser en considérant donc que tout outil, tout objet, est l'objectivation d'une idée, et d'autre part, on peut douter que cette réinterrogation soit permanente (si elle devait l'être, c'est la pratique elle-même qui en serait menacée).

Les idées apparaissent donc premières dans notre réflexion, dans la mesure où elles autorisent et organisent tout développement ultérieur. S'interroger sur l'univers de la transplantation nécessite, en premier lieu, de se pencher sur les conceptions qui ont rendu son émergence possible, non pas simplement pour satisfaire à cet exercice obligé qui consisterait à présenter la constitution historique du thème abordé, mais

bien parce que c'est au niveau des conceptions que peuvent résider les désaccords voire les conflits les plus radicaux à propos de la transplantation d'organes. C'est ce que nous nous attacherons à faire dans le chapitre suivant.

### **b. Du pensable au pensé et au faisable**

Le tableau de Fra Angelico *Greffe d'une jambe par les saints Côme et Damien* prouve le caractère pensé de la greffe (Côme et Damien ont vécu IV<sup>e</sup> siècle de notre ère; le tableau, quant à lui, date du XV<sup>e</sup>) en l'occurrence celle de la jambe d'un Maure sur un patient atteint de gangrène. Mais il n'indique pas sa faisabilité, au sens où la pratique ne peut être reproduite systématiquement avec les effets escomptés. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle cette greffe est qualifiée de miracle. Cet exemple montre que, si elle peut être pensable, la transplantation ne peut devenir pensée et faisable qu'à condition que soient découvertes et formulées les connaissances scientifiques qui la sortiront du règne de la science-fiction pour la hisser à celui de la science.

Il s'agit là des deuxièmes éléments constitutifs de l'univers de la transplantation. Les premiers éléments instituaient le pensable, qui précède ainsi le pensé et le faisable. Il est toutefois moins aisé ici de déterminer quel lien entretiennent ces deux derniers termes : on peut estimer que la faisabilité provoque le caractère pensé d'une pratique (ou d'une pratique qui ne resterait que virtuelle) en ce que de nouveaux outils, par exemple, ouvrent la voie à des idées jusque là en sommeil. Mais l'on peut tout autant avancer que l'homme va organiser les conditions de la faisabilité d'une idée parce qu'elle est pensée, auquel cas la faisabilité est bien conséquence du « pensé », qui en est donc l'une des causes. Il semble que l'histoire des sciences puisse relever l'existence de ces deux phénomènes (PIAGET et GARCIA 1983).

Il nous faut préciser ici que par « faisable » nous entendons une pratique qui a atteint un certain niveau d'efficacité. Mais peu importe laquelle des deux hypothèses énoncées est la plus juste. Ce qu'il nous importe de souligner ici est que l'univers de la transplantation est caractérisé par des connaissances et plus précisément des connaissances scientifiques qui, elles non plus, n'ont rien d'« évident ». Comme toute connaissance, elles peuvent se trouver diversement réparties au sein de la population ; on ne peut pas ignorer la répartition inégalitaires de telles connaissances au sein de la population générale, et donc de la population des personnes transplantées cardiaques.



**c. Du faisable au fait**

Enfin, l'univers de la transplantation dans lequel entre l'individu devant être transplanté est caractérisé par l'ensemble des éléments qui, de pensée et faisable, rendent la greffe effective. Il s'agit de l'ensemble des institutions et des acteurs qui concourent à l'établissement et au maintien d'une telle pratique et des règles — pouvant prendre la forme de lois — qui l'organisent. Cette question est sans doute plus complexe qu'il pourrait y paraître a priori : pour la traiter complètement, il ne suffirait pas d'analyser, dans une perspective synchronique, quelles relations entretiennent ces acteurs (par exemple, médecins et associations de patients), mais il faudrait aussi se demander, dans une perspective diachronique cette fois-ci, comment la transplantation d'organes, pratique pensable, pensée et faisable, est devenue une pratique légitime. Pour le dire autrement, il s'agirait ici de mobiliser la sociologie des problèmes publics pour comprendre comment la transplantation — et plus particulièrement la pénurie de greffons, qui en est un des aspects présentés comme les plus difficiles — est un problème social digne d'intérêt. Cette dernière approche ne relève cependant pas de notre propos. Il nous importe seulement de souligner l'existence d'un univers particulier, résultant de processus socio-historiques de longue durée et de mises en œuvre plus récentes, et même contemporaines, qui propose et, nous le verrons, parfois impose, une « façon de voir » particulière. Plus précisément, nous souhaitons insister sur le fait que cet univers agit comme un cadre de significations.

**B. Un cadre de significations**

**a. Une relation aux objets médiatisée par le langage**

Cette expression de « cadre de signification », employée par Jean PIAGET et Rolando GARCIA (1983) renvoie à l'idée selon laquelle le processus de connaissances et l'expérience ne sauraient se réduire au rapport direct aux objets et à leurs prétendues propriétés. Cette idée s'intègre dans la conception de la socialisation telle qu'elle est formulée par BERGER et LUCKMANN puisque les objets, loin d'être directement accessibles, sont médiatisés par le langage :

« [...] dans l'expérience de l'enfant, les situations auxquelles il a affaire sont engendrées par son entourage social, les choses apparaissant dans des contextes qui leur confèrent des significations particulières. L'enfant n'assimile pas des objets "purs", définis par leurs seuls paramètres physiques. Il assimile des situations dans lesquelles les objets jouent certains rôles et non pas d'autres. Quand le système de communication de l'enfant avec son entourage social devient plus complexe et plus riche, et

particulièrement quand le langage devient le moyen de communication dominant, ce que nous pourrions appeler l'expérience directe des objets commence à être subordonnée, dans certaines situations, au système de significations que lui confère le milieu social. » (p. 274)

Si l'on suit les deux auteurs, l'expérience d'une situation ne peut être comprise en ignorant la façon dont les objets sont donnés à voir à l'individu qui y est confronté, cette présentation des objets étant elle-même une façon de faire particulière, c'est-à-dire qui pourrait être autre. Plus généralement, il s'agit donc de considérer que l'expérience, pour individuelle qu'elle puisse paraître, est en réalité une expérience sociale dans la mesure où elle est jalonnée par un « système de significations » auquel l'individu se trouve confronté. À ce titre, l'expérience de la transplantation, comme toute expérience, est elle aussi guidée par un tel système de significations. Le rapport aux éléments qui la composent (la maladie qui oblige à une greffe, l'attente d'un greffon, l'opération chirurgicale, l'incorporation du greffon, l'image du donneur, etc.) est médiatisé par un vocabulaire, plus généralement un langage, et par des représentations qui, là encore, précèdent la personne greffée.

L'emploi de l'expression d'« univers de la transplantation » tient justement à souligner une forme de cohérence dans la façon dont ce système de significations se présente aux individus. Cette cohérence peut être théorisée à l'aide du concept de cadre épistémique tel qu'il est présenté par PIAGET et GARCIA.

### **b. Le cadre épistémique comme vision du monde**

Sans reprendre l'ensemble de la démarche des auteurs, indiquons que ces derniers cherchent à comprendre l'influence d'un cadre de significations sur l'interprétation d'une expérience. Ils ont pour ce faire recours à l'histoire de la science, qui offre une illustration claire du phénomène à travers l'exemple de la comparaison des caractéristiques de la science grecque et chinoise. Reproduisons-le, afin d'explicitier le concept et ainsi éclairer notre propos.

Alors que la science grecque n'est pas parvenue à formuler le principe d'inertie, qui ne sera mise au jour que par la mécanique galiléenne, car lui semblait absurde l'idée d'un mouvement permanent qui ne serait causée par l'action constante d'une force, les savants chinois, cinq siècles avant notre ère, avaient quant à eux formulé un tel principe (PIAGET et GARCIA 1983). Ce qui était proprement impensable pour les grecs apparaissait comme évident pour les chinois. Comment expliquer une telle différence ? Elle tient à deux conceptions du monde, deux *Weltanschauungen*, c'est-à-dire deux idéologies, qui conduisent à deux types d'explications physiques différents. Reprenons *in extenso* les propos de PIAGET et GARCIA dont la limpidité

ne mérite pas d'être altérée :

« La conception du monde des aristotéliens était complètement statique. L'«état naturel» des objets du monde physique était, selon eux, le repos. Tout mouvement [...] était considéré comme une «violence» exercée sur l'objet. Le mouvement requérait, par conséquent, une force. Quand la force cessait de s'exercer, l'objet revenait à son état naturel de repos. Il est bien clair que, dans une telle conception, le principe d'inertie devient inconcevable.

Pour les Chinois, au contraire, le monde était en constant devenir. Le mouvement, le flux continu, était l'état naturel de toute chose dans l'univers. Le mouvement n'a, par conséquent, pas besoin d'être expliqué. Seul le changement de mouvement, et en particulier le repos, ont besoin d'être expliqués. La force intervient pour modifier ou retenir. S'il ne s'exerce aucune force sur un objet, celui-ci continue son mouvement sans changements. » (p. 281)

Deux idéologies différentes débouchent donc sur deux cadres épistémiques eux-mêmes différents. Chacun des cadres organise la façon dont les objets sont interprétés et propose une appréhension du monde dissemblable. Mais il ne s'agit pas que de lectures alternatives du monde, car chacun, se basant sur ce qui lui semble « évident » et rejetant ce qui lui est « absurde », va produire des éléments de compréhensions, des connaissances, des théories, eux-mêmes différents.

### **c. Cadre épistémique et paradigme**

Il faut préciser, comme le font d'ailleurs les auteurs eux-mêmes, que le concept de cadre épistémique n'est pas très éloigné de celui de paradigme, tel que l'utilise Thomas KUHN (2008). Mais si ce dernier concept est de nature sociologique, le premier, qui englobe l'autre, est de nature épistémologique (PIAGET et GARCIA 1983). Ainsi, pour PIAGET et GARCIA — qui, rappelons-le, utilisent l'histoire des sciences pour illustrer l'influence d'un cadre de significations, que nous nommons donc désormais cadre épistémique — deux types de facteurs influencent le développement des théories scientifiques : les facteurs exogènes et les facteurs endogènes, respectivement regroupés sous les concepts de paradigme social et de paradigme épistémique.

Le paradigme social désigne ainsi les facteurs extérieurs à l'entreprise scientifique, qui en orientent la direction. L'exemple le plus frappant pour les auteurs est sans doute celui de la technologie militaire qui impulse des recherches scientifiques produisant des théories qui n'auraient probablement pas atteint un même niveau de perfectionnement sans une telle stimulation extérieure (ou en tout cas, qui ne les

aurait pas atteint aussi rapidement). C'est ce type de paradigme qui correspond au concept de paradigme tel que formulé par KUHN.

Le paradigme épistémique, quant à lui, correspond à une orientation des façons de voir qui ne s'expliquent pas par des influences extérieures au savoir, mais par le savoir lui-même : c'est une « manière naturelle de considérer la science à une période donnée pour tout individu qui s'ouvre à elle, sans imposition externe explicite. » (PIAGET et GARCIA 1983, 279) Les différents modes d'interprétation du principe d'inertie exposés précédemment relèvent de ce type de paradigme et l'illustrent bien.

Ce détour par l'épistémologie piagetienne et cette comparaison avec le concept de paradigme tel qu'il est formulé par KUHN nous permettent de comprendre davantage pourquoi nous présentions l'« univers de la transplantation » comme un univers « cohérent » : ce qu'il véhicule de représentations, de pratiques, de connaissances et de règles ne sauraient produire une entreprise efficace si celle-ci n'était que le résultat d'influences extérieures qui verraient dans la technique de remplacement des organes une solution à ce qu'elles considéreraient être un problème ; autrement dit elle ne s'explique pas seulement par une « demande sociale », quelle qu'elle soit. Il lui faut aussi avoir un fondement épistémique qui présente comme « naturels » — pour reprendre le terme de PIAGET et GARCIA — les savoirs sur lesquels elle se fonde, par exemple, en présentant comme « naturelle » la conception d'un corps humain sur lequel on peut agir et que l'on peut « réparer ». Nous verrons cependant, au chapitre suivant, que le cadre épistémique du don d'organes, comme nous l'appellerons désormais, peut présenter des « limites » ou des « failles ».

La seconde section de ce chapitre nous a permis de justifier l'utilisation du concept de cadre épistémique tel qu'il a été formulé par PIAGET et GARCIA. Ce concept permet de souligner deux points essentiels : premièrement, on peut considérer l'univers de la transplantation comme un univers articulé de conceptions, connaissances et pratiques particulières. Deuxièmement, il agit comme un cadre de significations orientant l'expérience de la transplantation.

## 1.3 La confrontation au cadre épistémique

Après avoir présenté l'idée de l'existence d'un « cadre épistémique » de la transplantation d'organes précédant l'individu, le second constat simple que nous formulons pour aboutir à la justification de l'utilisation du concept de socialisation secondaire est celui qui consiste à poser que les individus devant faire l'expérience d'une transplantation ont à être « confrontés » à ce cadre. Selon la définition même du concept de cadre épistémique, celui de la transplantation d'organes véhicule un ensemble d'éléments qui le caractérisent, mais qui ne font peut-être pas partie des cadres de significations habituels et quotidiens des individus greffés ou devant être greffés. C'est ce qu'exprime l'idée d'acquisition d'un « vocabulaire spécifique » formulée par BERGER et LUCKMANN, et c'est le problème qui est au cœur de l'articulation entre socialisation primaire et socialisation secondaire.

La socialisation passe en partie par la rencontre avec des mots nouveaux, des images, des conceptions nouvelles, potentiellement incompatibles avec les éléments chronologiquement antérieurs, acquis lors de la socialisation primaire. La question du vocabulaire, et plus largement celle du langage, apparaissent centrales dans la mesure où, à travers elles, se jouent en fait le travail de typification du réel. Nous aborderons ce sujet en rappelant tout d'abord le lien établi entre le langage et l'action pour montrer que les questions relatives au premier ont des impacts sur les pratiques mêmes des individus, puis, à l'échelle de ces derniers, nous nous appuyerons sur le concept de représentation sociale afin d'indiquer comment nous abordons le problème de la « rencontre » avec un cadre de significations potentiellement étranger.

### A. Le « vocabulaire » comme construction de la réalité

#### a. Une nécessaire médiation à la réalité

L'acquisition d'un « vocabulaire » ne se résume pas à l'apprentissage de nouveaux mots : il s'agit d'une nouvelle façon de voir, d'une nouvelle manière de découper la réalité et d'y donner sens. Ce constructionnisme est précisément évoqué par PIAGET et GARCIA qui soulignaient que c'est à travers le langage que les objets présents dans l'univers de l'enfant prennent sens, phénomène qui s'amplifie à l'âge adulte lorsque le langage devient le moyen de communication privilégié. Et, précisaient-ils, ce système de communication dépend du milieu social dans lequel les enfants évoluent, remarque importante pour le sociologue puisque soulignant que les conditions de vie ne sauraient être étrangères à cette construction de la réalité par le langage. Nous retrouvons d'ailleurs cette idée chez BERGER et LUCKMANN qui affirment que les

enfants des classes inférieures et supérieures ne partagent pas les mêmes perspectives sur le monde social (p. 226).

Ces assertions concernant les fonctions du vocabulaire ne sont pas sans faire penser aux propos de Anselm STRAUSS dans *Miroirs et masques* (1992b). Pour le sociologue américain, mobilisant la philosophie pragmatique de John DEWEY, l'acte de nommer est la première marche, indispensable, vers la connaissance. Pour lui non plus, l'expérience des choses ne peut être un rapport direct aux choses. Ainsi, l'idée déjà exposée de PIAGET et GARCIA selon laquelle « l'enfant n'assimile pas des objets "purs", définis par leurs seuls paramètres physiques » fait écho à l'approche de STRAUSS pour qui « la nature, ou l'essence d'un objet, ne réside pas mystérieusement en lui-même, mais dépend de la façon dont il est défini par celui qui le nomme. » Et STRAUSS de donner un exemple simple : cette orange qui est posée sur ma table, je n'y goûterai pas si je la définis comme objet décoratif. Pour la porter à ma bouche, il me faudra la redéfinir comme fruit comestible.

Certes, on pourrait rétorquer que la qualité comestible de l'orange constitue bien une caractéristique de l'objet indépendante de sa définition puisque, même objet de décoration, l'orange demeure comestible (sans quoi elle ne pourrait d'ailleurs pas connaître un tel changement de définition). Mais une telle remarque, si juste soit-elle, ne concerne pas directement, en réalité, le problème qui nous concerne ici : peu importe les qualités objectives des objets, celles-ci ne constituent qu'un champ de virtualités qui nécessitent toujours d'être activées dans le cadre de significations dans lequel les inscrivent les individus. Comprendre la façon dont l'individu construit l'expérience d'une chose ne peut donc pas se réduire à la connaissance de qualités objectives de cette chose : savoir que l'orange est un fruit comestible ne renseigne aucunement sur les pratiques concrètes de l'individu à son égard, n'indique nullement si l'orange est effectivement pensée comme fruit comestible et, à plus forte raison, ne révèle pas comment elle est mangée. À l'inverse, on ne peut pas se passer de saisir comment ces qualités objectives sont révélées par le cadre de significations ou, au contraire, laissées en sommeil, voire totalement ignorées, et comment d'autres qualités, proprement sociales celles-ci (telle la propriété décorative d'un fruit), sont créées.

Si, comme nous le défendons, l'expérience de l'objet ne saurait se réduire aux propriétés objectives dudit objet, alors il apparaît clairement que tout discours produit sur un objet n'est jamais le pur reflet d'une prétendue « essence » de celui-ci. Nous n'avons donc pas besoin de trancher une question qui relève davantage de la philosophie — les objets ont-ils une essence ? — puisque même en cas de réponse

positive, cette supposée essence ne nous renseignera pas sur les représentations et pratiques sociales visant l'objet.

Les conséquences, pour notre démarche, sont doubles. D'une part, tout discours prétendant décrire la réalité n'apparaît que comme discours parmi d'autres possibles. Particulièrement, le discours médical n'a pas à être considéré comme un discours élaborant des conceptions qui seraient plus justes, plus valides, que les conceptions profanes. Il ne s'agit pas d'affirmer que « tout se vaut », il ne s'agit pas de considérer que l'entreprise scientifique produirait des connaissances équivalentes à n'importe quelle autre forme d'entreprise. Il s'agit de nous extraire d'une conception évaluative des discours produits pour les considérer comme ayant du sens pour celui le tient, quelque soit sa pertinence d'un point de vue biologique, physique, médical. Ainsi, la question de savoir si le cœur est, oui ou non, une pompe, nous semble parfaitement secondaire : tout ce qui nous importe est que, quelque soit la réponse à cette question, les représentations et les pratiques qui en découleront seront bien réelles. Nous sommes ainsi fidèle à la célèbre formule de William THOMAS (1928) pour qui « si un homme définit une situation comme réelle, elle devient réelle dans ses conséquences. » D'autre part, et cela découle logiquement de ce que nous venons de traiter, nous nous garderons d'opposer des « connaissances » à des « croyances » ; si nous serons bien amené à étudier l'adhésion ou la résistance qu'un individu manifeste à l'égard d'un cadre épistémique particulier, il ne s'agira pas pour autant de considérer cette adhésion ou cette résistance sous l'angle de la rationalité, option qui nous obligerait à établir une distinction quant au statut épistémologique des différents discours produits.

#### **b. Nommer pour agir**

Lorsque nous parlons de compréhension de l'action humaine, nous entendons bien le terme d'action comme réalisation d'un acte conscient. C'est là une deuxième fonction du vocabulaire : il ne sert pas seulement à « lire » le monde à travers des catégories spécifiques, mais bien aussi à y agir. L'exemple de l'orange l'illustre déjà : la définition (ou redéfinition) de l'objet définit mon rapport à lui, et donc l'action que je vais entreprendre à son égard. En fournissant un vocabulaire spécifique, un cadre épistémique ne se contente donc pas de proposer une lecture différente du réel, il organise les modalités de l'action humaine.

La remarque est d'importance, dans la mesure où elle permet de comprendre que, lorsqu'un individu « entre » dans un sous-monde institutionnel supporté par un cadre épistémique particulier, ce ne sont pas seulement ses représentations qui

risquent d'être confrontées aux conceptions du monde charriées par le cadre, mais bien aussi ses actions, sa pratique, ce qu'il donne à voir de lui le plus visible pour autrui. Autrement dit, le conflit potentiel ne se situe pas uniquement dans le registre du « dire », mais bien aussi du « faire », le premier entraînant le second. C'est la raison pour laquelle nous traiterons, particulièrement dans les cinquième et sixième chapitres, de la relation entre les représentations de la transplantation comme situation de maladie et la question d'un « rôle de malade ».

## **B. La nature classificatoire du langage**

### **a. La vocabulaire comme système**

Un dernier point qu'il nous faut souligner dans l'utilisation du langage tel qu'il est présenté par STRAUSS et sa nature classificatoire. En effet, l'auteur insiste sur l'idée selon laquelle la définition d'un objet ne prend sens que par rapport aux catégories utilisées pour un tel classement. En fait, toute définition est classement : dans l'exemple que nous avons repris de STRAUSS, les catégories « fruits comestibles » et « objets de décoration » sont deux catégories opposées, et c'est bien le choix de l'une ou de l'autre qui détermine la nature de l'objet et l'action que je vais mener envers lui. Or, la nature classificatoire de la définition des objets est marquée par une autre caractéristique, qui lui est liée. Toute catégorie contient non pas le seul objet qu'on lui attribue mais une pluralité d'objets qui ont en commun, justement, la particularité d'être classés dans cette même catégorie. Tout objet est donc évalué par sa catégorie, c'est-à-dire par rapport aux autres catégories, mais également par la place qu'il tient dans cette catégorie c'est-à-dire par rapport aux autres objets de la même catégorie (l'orange « fruit comestible » n'est pas la pomme « fruit comestible »).

Quel est, pour nous, l'intérêt d'insister sur ce point ? La dimension classificatoire de la définition, et donc, de l'appréhension d'un objet, entraîne une dimension comparatiste qui précise davantage cette appréhension. C'est parce que ma catégorie « fruits comestibles » est composée à la fois des pommes et des oranges (et d'autres choses encore) que je peux évaluer les uns et les autres de ces objets, justement les uns par rapport aux autres. En conséquence, le parallèle que nous avons commencé à établir entre PIAGET et GARCIA d'une part, et STRAUSS d'autre part, ayant pour toile de fond la notion de socialisation secondaire, ne s'arrête pas à l'idée d'une définition relative des objets et à l'inévitable médiatisation du langage. L'expression utilisée par les premiers de « système de significations » laisse entendre que celles-ci s'organisent de manière cohérente pour former un tout. C'est par exemple le sens qui est donné à ce terme de « système » par Ferdinand de SAUSSURE (1995, 159)



lorsqu'il définit la langue comme « un système dont tous les termes sont solidaires et où la valeur de l'un ne résulte que de la présence simultanée des autres. »

Or, l'idée que la signification des objets n'est pas indépendante de la signification attribuée à d'autres objets se retrouve précisément chez STRAUSS. Non seulement cette signification n'est pas indépendante, mais de surcroît, elle ne peut exister autrement qu'en relation avec d'autres significations. En effet, « définir, c'est circonscrire [les] limites », limites qui n'existent que lorsque existe l'altérité. Cela signifie qu'un cadre de significations ne propose pas des éléments de vocabulaire hétéroclites et isolés mais, au contraire, qu'il transmet nécessairement un ensemble d'éléments de vocabulaire catégorisés. Le sens du vocabulaire tient ainsi aux relations inter et intra-catégorielles de celui-ci.

Lorsque BERGER et LUCKMANN évoquent « l'acquisition d'un vocabulaire spécifique », nous considérons donc qu'il s'agit plus précisément de l'acquisition d'un *système* d'éléments de vocabulaire. Nous pouvons même avancer que tout « univers » particulier, qu'on le nomme « sous-monde institutionnel » avec BERGER et LUCKMANN ou « cadre épistémique » avec PIAGET et GARCIA selon que l'on souhaite insister sur sa dimension sociale d'une part, épistémique d'autre part, est précisément caractérisé par sa capacité à fournir une grille de lecture structurée car systématisée du monde, c'est-à-dire fournissant un principe de catégorisation qui le caractérise.

Mais il nous reste alors à voir comment cela se passe pour l'individu lui-même : pour cela, nous disposons du concept de représentation sociale.

#### **b. Les représentations sociales au niveau individuel**

L'individu qui est confronté aux significations portées par le cadre épistémique de la transplantation d'organes doit faire face non pas à des éléments isolés, mais à un système d'éléments caractéristiques du cadre, comme nous venons de le voir. En tant qu'adulte, c'est-à-dire, si l'on suit PIAGET et GARCIA, en tant qu'individu pour qui le langage est le mode de communication prédominant, donc en tant qu'être social faisant l'expérience d'objets déjà interprétés par des cadres de significations préexistants à la transplantation, la personne greffée ou devant l'être devra insérer de nouveaux objets, ou des objets présentés d'une façon qui lui était inconnue, à l'intérieur des cadres de significations antérieurs.

Cette précision est importante à formuler, dans la mesure où elle permet d'envisager la complexité d'une confrontation à un cadre épistémique « nouveau » : pour donner un exemple que nous aurons l'occasion de rediscuter, lorsque le cœur est présenté aux malades, par les médecins, comme une « simple pompe », l'acceptation

(ou le refus) d'une telle proposition dépasse son simple objet apparent, celui-ci étant inséré dans un système de significations plus vaste. Ainsi, cette proposition ne choquera pas l'individu souscrivant à une conception mécaniste du corps et, à l'inverse, posera problème à celui qui perçoit le corps autrement que comme l'assemblage d'organes qui seraient similaires aux rouages d'une machine. De surcroît, comme nous le verrons plus loin, ces représentations hétérogènes du corps s'accompagnent de conceptions différentes quant au passage de la vie à la mort. La proposition « le cœur est une pompe » est donc susceptible de se heurter non seulement à l'ancienne conception du cœur portée par l'individu, mais aussi, plus largement, à ses conceptions inhérentes au corps humain et, plus largement encore, à ses conceptions relatives au rapport entre corps et vie.

La conception de l'intégration d'éléments d'un cadre épistémique comme intégration d'un système d'éléments trouve une validation à travers les travaux portant sur les représentations sociales telles qu'elles ont été analysées par Jean-Claude ABRIC (2003). Lorsque, au cours de ce travail, nous emploierons ce concept, c'est à la définition que nous allons désormais présenter que nous ferons référence. Rappelons que l'analyse des représentations sociales telle qu'elle est construite par ABRIC prend la forme de la « théorie du noyau central » : toute représentation se compose d'un noyau et d'éléments périphériques. Le noyau est composé d'éléments non négociables qui fournissent à la représentation sa signification de base. Il a une fonction génératrice puisque une situation nouvelle sera interprétée à l'aide de ce noyau. Il résiste au changement et on lui doit le maintien des représentations chez l'individu.

Mais le noyau n'est pas toujours en prise directe avec la réalité quotidienne ; cette dernière est interprétée à l'aide des éléments périphériques qui jouent le rôle de « tampon » entre la réalité et le noyau qui est cœur de la représentation. Ces éléments périphériques autorisent des ajustements sauvegardant la signification fondamentale de la représentation sociale. Ils permettent ainsi de gérer les contradictions entre le noyau et la réalité. Par exemple, un individu concevant les étudiants des facultés de Lettres comme étant moins travailleurs que les étudiants de médecine ne remettra pas nécessairement en cause sa représentation s'il devait rencontrer un étudiant inscrit en Lettres très travailleur. Le noyau de sa représentation sera conservée par la modification des éléments périphériques s'il se dit, par exemple, que cet étudiant travailleur constitue « l'exception qui confirme la règle ». La théorie du noyau central éclaire bien les raisons de la prime importance de la socialisation primaire sur la socialisation secondaire. Le monde est intériorisée en un ensemble de représentations qui, par nature, sont résistantes au changement. Faire face à un propos, une idée,

ou même un fait *a priori* contradictoire avec les représentations sociales établies ne signifie aucunement l'automaticité d'une modification profonde de celles-ci.

Mais le concept de représentation sociale s'intègre bien dans notre démarche pour une autre raison encore : il suppose que l'accès à la réalité n'est pas « pur ». Reprenons, ici, les propos de ABRIC :

« Si, par exemple, un individu (ou un groupe) exprime une opinion (c'est-à-dire une réponse), par rapport à un objet, une situation, cette opinion est d'une certaine façon constitutive de l'objet, elle le détermine. L'objet est alors reconstruit de telle sorte qu'il soit consistant avec le système d'évaluation utilisé par l'individu à son égard. Autrement dit, un objet n'existe pas en lui-même, il existe pour un individu ou un groupe par rapport à eux. C'est donc la relation sujet-objet qui détermine l'objet lui-même. Une représentation est toujours une représentation de quelque chose pour quelqu'un. (...) Cette hypothèse, l'abandon de la coupure sujet-objet, amène à donner un nouveau statut à ce qu'il est convenu d'appeler la « réalité objective », définie par les composantes objectives de la situation de l'objet. Nous poserons qu'il n'existe pas a priori de réalité objective, mais que toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou le groupe, reconstruite dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeurs dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'environne. Et c'est cette réalité appropriée et restructurée qui constitue pour l'individu ou le groupe la réalité même. » (p. 12–13)

Le propos déjà rappelé de PIAGET et GARCIA d'une part, de STRAUSS d'autre part, concernant l'assimilation d'un objet non réductible à ses propriétés objectives, est donc un principe intégré dans le concept même de représentation sociale, ici présentée à travers « l'abandon de la coupure sujet-objet ». Enfin, le concept de représentation sociale tel qu'il est ici défini ne s'intègre pas dans notre démarche uniquement parce qu'il considère, lui aussi, que la réalité ne saurait se réduire aux composantes objectives de l'objet. Les fonctions des représentations sociales telles qu'elles sont présentées par ABRIC sont aussi une forme de validation des propos précédemment tenus dans la section « nommer pour agir » (p. 61), puisqu'elles appuient l'idée que, du point de vue de l'individu, les mots soutiennent l'action.

En effet, la première des fonctions — qui sont au nombre de quatre — sont nommées « fonctions de savoirs » : les représentations sociales « permettent de comprendre et d'expliquer la réalité » (p. 15) ; les secondes, les fonctions d'orientations « guident les comportements et les pratiques » (p. 16). Ces deux premiers types de fonctions répondent donc directement à l'idée précédemment soutenue selon laquelle l'acquisition d'un vocabulaire spécifique permet de lire le monde mais aussi d'y agir

d'une certaine façon, et confirme ainsi la relation entre le dire et le faire. Précisons que le troisième type de fonctions, les fonctions justificatrices, permettent quant à elles « *a posteriori* de justifier les prises de position et les comportements ». ABRIC indique enfin l'existence d'une quatrième série de fonctions, les fonctions identitaires, qui « définissent l'identité et permettent la sauvegarde de la spécificité des groupes ».

La fonction identitaire des représentations sociales jette un pont entre d'une part le sous-monde institutionnel et d'autre part l'individu. Jusqu'à présent, nous avons en effet raisonné comme si la socialisation secondaire ne mettait en scène que ces deux entités. Si cette simplification était nécessaire pour comprendre la démarche qui est la nôtre, et qui consiste à présenter la socialisation secondaire comme une potentielle confrontation de cadres de significations différents — l'un caractérisant un cadre épistémique, l'autre la « façon de voir » d'un individu — elle nécessite d'être dépassée. Cette « fonction identitaire » nous y invite. Elle s'inscrit logiquement dans la théorie de la socialisation secondaire de BERGER et LUCKMANN puisque l'intégration d'un vocabulaire spécifique est précisément ce qui permet au membre d'un même groupe de voir le monde d'une même façon. On la retrouve également présente chez STRAUSS.

En partant de l'idée constitutive de la définition de la socialisation secondaire selon laquelle l'individu doit acquérir un « vocabulaire spécifique », nous avons présentée trois idées principales : la première souligne que le langage médiatise la relation à la réalité. Acquérir un nouveau vocabulaire revient donc à lire le monde autrement, mais aussi, en conséquence, à agir différemment dans ce monde. La seconde consiste à montrer le lien logique qu'il existe entre, d'une part, les éléments d'un cadre épistémique — éléments organisés en système de significations — et d'autre part, le concept de représentation sociale. Bien que ce dernier caractérise l'individu (ou le groupe) alors que les premiers caractérisent le cadre lui-même, on peut considérer ici qu'il s'agit des deux faces d'un même phénomène, et l'on peut donc avancer qu'un cadre épistémique fournit des représentations sociales particulières. La troisième idée enfin mobilise tant les analyses de STRAUSS que les travaux de ABRIC : elle avance

qu'une façon de nommer (pour réutiliser une expression de STRAUSS) ou une représentation sociale (pour reprendre ABRIC) caractérise un groupe particulier. Cela permet d'illustrer la définition de la socialisation secondaire comme acquisition d'un vocabulaire de rôle, puisque un rôle est précisément l'expression de l'appartenance à un groupe et de la position qu'on y tient. Ce dernier point est celui qui va désormais nous intéresser : il s'agit du lien entre cadre épistémique et cadre interactionnel.

### 1.4 Cadre épistémique et cadre interactionnel

Nous avons jusqu'à présent principalement considéré le contenu véhiculé par un cadre épistémique comme un ensemble de représentations, connaissances et symboles le caractérisant et entrant potentiellement en conflits avec les éléments issus d'un autre cadre épistémique. Il nous faut désormais intégrer une dimension supplémentaire à l'analyse, en rappelant que la confrontation aux éléments d'un cadre et leur possible acquisition ne se font pas dans le monde éthéré des idées, mais se produisent, dans leur majeure partie, dans la relation à autrui, c'est-à-dire au sein d'un cadre interactionnel. Nous souhaitons insister, dans cette dernière section de chapitre, sur la « double nature » de ce cadre interactionnel. Par cette expression, nous entendons le fait que le cadre interactionnel est à la fois, d'une part, un produit du sous-monde institutionnel et, d'autre part, ce par quoi le sous-monde institutionnel est médiatisé à l'individu en voie de socialisation. Nous nous attacherons à présenter cette double nature en précisant ce que cette distinction engendre pour l'analyse de la socialisation secondaire.

#### A. Le cadre interactionnel comme élément du sous-monde institutionnel

Dans le premier cas, le cadre interactionnel peut être perçu comme un produit du sous-monde institutionnel dans la mesure où les rôles qui structurent l'interaction sont eux-mêmes caractéristiques du sous-monde institutionnel considéré. Ainsi l'existence de rôles d'enseignants et d'élèves caractérise-t-elle les sous-mondes institutionnels éducatifs, l'existence de rôles de médecins, d'infirmières et de patients caractérise-t-elle le sous-monde institutionnel hospitalier, ou encore, l'existence de différents grades au sein de l'armée caractérise-t-elle cette institution (aucun de ces exemples n'est exhaustif). Les modalités de l'interaction sont, sinon entièrement, au moins en grande partie gouvernées par l'existence de ces rôles : l'étudiant ne s'adresse pas — ou n'est pas sensé s'adresser — de la même façon à un enseignant

et à un autre étudiant. Ainsi peut-on considérer qu'un sous-monde institutionnel propose un éventail réduit de formes d'interaction possibles : malgré la richesse des idiosyncrasies et la pluralité des personnalités engagées dans de telles interactions, ces dernières sont balisées par les rôles devant être endossés par les acteurs en présence. Les interactions ayant lieu au sein de l'institution familiale peuvent être marquées par une forme d'attachement émotionnel dont seront privées les interactions ayant lieu au sein de l'institution militaire. Dans cette optique, les conflits qui sont susceptibles d'émailler les interactions peuvent être perçus comme le signe d'un manque de connaissances de l'individu en voie de socialisation vis-à-vis du sous-monde institutionnel et de ses rôles : ne pas s'adresser au prestigieux professeur de médecine avec la déférence due à son rang peut par exemple témoigner soit d'un manque de connaissance de la répartition des rôles au sein de l'institution (c'est-à-dire ignorer la réponse aux questions « qui fait quoi ? » ou « qui est qui ? »), soit d'un manque de connaissances des règles en vigueur relatives à ces rôles (c'est-à-dire ignorer l'existence même de certains rôles, ou ignorer ce qu'ils impliquent en termes d'obligations à leur égard). Les rites de l'interaction (1984) ayant cours dans un univers particulier, pour être respectés, impliquent nécessairement une connaissance relativement fine de l'univers en questions. En ce sens, les rôles sont des éléments, parmi d'autres, du sous-monde institutionnel, et leur manque de connaissance et de maîtrise, ou bien leur définition divergente selon les acteurs, peut déboucher sur une mésentente, voire un conflit, comme pour tout autre type d'éléments du sous-monde institutionnel.

Ces premières remarques soulignent l'importance de la connaissance des rôles structurant un sous-monde institutionnel. Le processus de socialisation secondaire ne se réduit pas à l'apprentissage de contenus spécifiques (connaissances, symboles), ne se résume pas à l'acquisition d'un vocabulaire particulier, même si nous savons que cette dimension est importante. Il est aussi, rappelons-le, « acquisition de connaissances spécifiques de rôle, les rôles étant directement ou indirectement enracinés dans la division du travail ». Or, pour qu'un individu puisse « jouer son rôle », il faut nécessairement qu'il connaisse également les rôles devant être joués par autrui. Par exemple, la conscience d'être « élève » passe nécessairement par la conscience de l'existence d'un rôle d'enseignant ; cet exemple peut être multiplié quasiment à l'infini (les dyades patients et médecins, fils ou filles et parents, fidèles et prêtres... en sont d'autres exemples). Autrement dit, l'acquisition d'un rôle passe nécessairement par une connaissance et une reconnaissance minimales des rôles établis dans un sous-monde institutionnel donné.

Mais l'on gagne en clarté si l'on distingue la connaissance objective de l'existence de rôles et de leur répartition, de la connaissance des attitudes inhérentes à ces rôles. Après tout, il est possible et sans doute habituel de savoir qui à quel rôle sans pour autant être certain de savoir comment se comporter. Pour ce faire, il est plus aisé d'introduire ici le concept de statut. Plus aisé, en effet, car celui de rôle prend des sens différents selon les traditions sociologiques qui l'ont employé, lorsque celui de statut renvoie plus clairement, comme nous allons le voir, à l'idée de places occupées par les individus dans un sous-monde institutionnel.

### a. Le « statut » comme place au sein d'un système

On doit à Ralph LINTON (1999) d'avoir théorisé la désormais classique distinction entre rôle et statut. Pour l'anthropologue fonctionnaliste américain, les individus sont classés et organisés en plusieurs systèmes simultanés dans lesquels ils tiennent une « place ». Ces systèmes multiples peuvent être, par exemple, le système âge-sexe, ou le système des « occupations spécialisées » renvoyant à la profession des individus. C'est cette place au sein d'un système qui est nommée statut. Celui-ci peut être actif ou latent, selon que la situation sociale dans laquelle est engagé l'individu l'oblige à assurer un statut, ou au contraire qu'elle le contraigne à le mettre en sommeil. Par exemple, le statut de vendeur d'un salarié s'adressant à un client est actif, lorsque son statut de père de famille, dans cette situation, est latent. Le rôle, dans cette perspective fonctionnaliste, désigne pour LINTON « l'ensemble des modèles culturels associés à un statut donné. Il englobe par conséquent les attitudes, les valeurs, et les comportements que la société assigne à une personne et à toutes les personnes qui occupent ce statut. » Il est donc « l'aspect dynamique du statut » et repose intrinsèquement sur la présence d'autrui puisque « on peut même y ajouter le droit d'escompter, venant des personnes qui occupent d'autres statuts dans le même système, certains comportements caractéristiques. » (p. 71)

Nous pouvons donc désormais avantageusement reformuler notre propos précédent : les statuts consistent en des éléments parmi d'autres d'un sous-monde institutionnel considéré ; les statuts eux-mêmes et les rôles qui s'y rattachent sont susceptibles d'être mal connus de la part de l'individu en voie de socialisation. Ainsi, au niveau de l'interaction, un problème dans le processus de socialisation secondaire peut être le signe d'un manque de connaissance des statuts et/ou des rôles, ou bien d'une divergence des rôles attendus pour un statut donné entre les acteurs.

## **b. Du rôle à la communication**

Cette première analyse ne diverge pas de tout ce qui a été dit jusqu'ici dans ce chapitre. Elle souligne l'importance de considérer statuts et rôles comme des éléments du sous-monde institutionnel qui doivent être intégrés par l'individu comme tout autre élément. Certes, l'intégration d'un rôle est l'objectif même de la socialisation, mais cet objectif passe nécessairement par la connaissance et la reconnaissance de l'ensemble des statuts et des rôles. Nous retrouvons donc ici le problème de l'articulation entre socialisation primaire et socialisation secondaire, c'est-à-dire entre le monde de base et le monde spécialisé. Les statuts et les rôles de ce monde spécialisé sont ainsi susceptibles de heurter les statuts et les rôles appris lors de l'intégration du monde de base.

Mais il y a un autre type de problème qui peut entacher la socialisation secondaire, qui tient de ce que le rôle est aussi le moyen par lequel la socialisation secondaire s'effectue. Ce nouveau type de problème n'a pas encore été traité : il s'agit de celui qui perturbe la communication, c'est-à-dire qui n'exprime pas nécessairement des divergences voire des conflits sur les contenus du sous-monde institutionnel, mais qui survient dans la façon même dont ces contenus sont transmis.

## **B. Le cadre institutionnel comme cadre de la communication**

### **a. Le rôle comme but et moyen de la socialisation**

Insister sur le fait que le cadre interactionnel est non plus simplement un produit du sous-monde institutionnel mais ce par quoi ce sous-monde est donné à voir à l'individu permet de souligner un second type de conflits potentiels pouvant émailler les interactions : les conflits communicationnels. Si les statuts et rôles sont des éléments du sous-monde institutionnel, ils ont la particularité, par rapport aux autres éléments du sous-monde, d'être ce par quoi l'accès au sous-monde est rendu possible. Pour le dire autrement, le mécanisme de la socialisation secondaire se produit principalement à travers la rencontre à autrui, donc dans une interaction mettant en scène des rôles sociaux, mais a pour objectif de faire endosser « correctement » un rôle à l'acteur en voie de socialisation. Le rôle social a donc ceci de particulier qu'il est en même temps le moyen et but. Par exemple, moyen, il l'est lorsque, en tant qu'étudiant, je dois intégrer des contenus propres à l'univers de l'enseignement supérieur, et ce notamment au travers de mes interactions avec les enseignants. But, il l'est puisqu'il est de l'objectif même de l'institution de faire de moi un « bon



étudiant ».

Il en résulte que l'analyse de la socialisation secondaire ne peut se limiter à ce que nous avons traité jusqu'ici, et que nous avons désigné comme un conflit potentiel de cadre de significations. Elle doit également intégrer les relations entre individus elles-mêmes. Cela est d'autant plus vrai dans le cadre de la socialisation secondaire que, comme l'ont souligné BERGER et LUCKMANN et comme nous l'avons déjà relevé, l'adulte a conscience que le socialisateur est un représentant de son institution.

Donnons un exemple afin d'illustrer ces précisions. On peut aisément concevoir qu'une transmission réussie des contenus du cadre épistémique (par « réussie », nous entendons « acceptée par l'individu engagé dans le processus de socialisation ») soit dans une certaine mesure liée à la connaissance et reconnaissance des rôles respectifs des individus, c'est-à-dire à des attentes mutuelles effectivement validées par le comportement d'autrui. Ainsi, un conseil ou une remarque prodigué d'un individu A envers un individu B a plus de chance d'être accepté par ce dernier si A remplit envers B le rôle que B attend de A. Inversement, ce même conseil ou cette même remarque a le risque de se faire rejeter si A ne reconnaît pas le rôle que B prétend endosser. Une réaction du type « mais qui êtes-vous pour me dire cela ? » est exemplaire de ce type de relation où le contenu transmis est d'importance moindre que la reconnaissance même du transmetteur, reconnaissance qui conditionne la transmission. Nous sommes ainsi typiquement en présence de ce que nous avons nommé plus haut un « conflit communicationnel » : le conflit est moins (voire, pas du tout) l'expression d'une divergence de définitions relatives à un élément du cadre que le signe d'une divergence de définitions *des rôles eux-mêmes*. Or, c'est cette divergence (ou, à l'inverse, cette entente) sur les rôles des uns et des autres qui conditionne toute transmission ultérieure d'éléments du cadre épistémique.

### **b. Rôles et statut comme éléments du sous-monde institutionnel**

L'ensemble des statuts et les rôles qui y sont associés sont donc caractéristiques de « systèmes » particuliers qu'ils structurent, et divergent selon les cultures considérées. En conséquence, il nous est possible de justifier l'affirmation précédemment exposée selon laquelle statuts et rôles peuvent être perçus en premier lieu comme des éléments, parmi d'autres, d'un sous-monde institutionnel. En effet, ce dernier n'est pas caractérisé uniquement par son cadre épistémique et par sa *Weltanschauung* mais bien également par la structure sociale qui est la sienne, c'est-à-dire par l'ensemble des statuts que l'on y trouve.

La remarque est d'importance puisqu'elle permet d'ajouter au propos développé

jusqu'ici que l'entrée dans un sous-monde institutionnel nouveau pour l'individu n'engendre pas, au moins potentiellement, qu'un choc des cadres de significations, ne provoque pas qu'un heurt de connaissances et représentations, mais peut aussi donner naissance à une interrogation quant au statut à y occuper et, en conséquence, quant au rôle à y jouer. La proximité entre la culture profane de l'individu et la culture du sous-monde institutionnel se traduit donc par une connaissance plus ou moins fine des statuts occupés par les acteurs dans ce sous-monde, donc de leur rôle, et donc des comportements légitimes à adopter à leur égard et à attendre d'eux. Le concept de socialisation anticipatrice forgé par Robert MERTON (1997) l'illustre bien, puisqu'il décrit une situation de connaissance préalable du statut auquel un individu aspire et qui n'est encore sien, et du rôle que l'individu pense associé à ce statut.

Pour résumer, d'une part, le sous-monde institutionnel est caractérisé par un cadre épistémique particulier véhiculant des connaissances et représentations plus ou moins compatibles avec le cadre de significations de l'individu. D'autre part, la connaissance plus ou moins fine des statuts et rôles du sous-monde institutionnel révèle là aussi une inégalité entre les individus, plus ou moins préparés à occuper le statut qui leur sera conféré, et donc plus ou moins à l'aise dans l'expression du rôle inhérent à ce statut.

### C. Communication et pouvoir

La transmission d'un contenu particulier — par exemple celui du « cœur-pompe » — n'est pas seulement à comprendre comme un produit socio-historique qui relèverait simplement de la « connaissance », mais est également à saisir comme moyen d'influencer le comportement d'autrui, en l'occurrence, de réduire les troubles identitaires du greffé (nous y reviendrons ultérieurement). La pertinence de la démarche des médecins n'a ici que peut d'importance. Ce qui nous importe avant tout est de reconnaître le fait qu'un contenu a plusieurs dimensions : il est élément du cadre épistémique, mais il est aussi un élément qui a pour fonction d'orienter le comportement d'autrui, c'est-à-dire qu'il possède une fonction prescriptive.

La fonction prescriptive ne peut être soutenue, comme le soulignent BERGER et LUCKMANN, que par une répartition des rôles au sein du sous-système étudié. Cette répartition des rôles est nécessairement liée à une relation de pouvoir, que ce pouvoir soit fixé dans la structure même du sous-système, en un mot, qu'il relève du statut des acteurs en son sein, ou qu'il soit une caractéristique éphémère de la relation, ce qui se produira lorsque les individus partagent le même statut. Par exemple, le mé-

decin transmettant à un patient un contenu du type « le cœur n'est qu'une pompe » dans une visée prescriptive use du pouvoir que lui confère son statut de médecin à l'intérieur du système hospitalier, statut qui lui donne le pouvoir sur celui de patient. Mais un patient soutenant cette même idée à un autre transplanté use ici (ou tente d'user) d'un pouvoir qui ne provient pas de leur statut respectif au sein de l'institution — qui est le même — mais le fonde sur une ressource différente, par exemple son ancienneté dans la maladie. À ces différentes situations correspondent différents types de légitimités engagées dans l'interaction : principalement rationnelle-légale dans le premier cas, principalement traditionnelle dans le second.

La double dimension d'un élément du cadre épistémique peut être traduit à l'aide des concepts fondés par Gregory BATESON (1995) : pour l'auteur, plusieurs niveaux sont à distinguer dans la communication, dont le niveau dénotatif — le message illustre un fait — et le niveau métacommunicatif — le message délivre une information sur la relation entre les locuteurs. Une assertion comme « le cœur n'est qu'une pompe », exprimée par un médecin, a ceci de particulier qu'elle est en apparence dénotative (elle répond *a priori* à la question « qu'est-ce que c'est ? »), alors qu'elle est en réalité également prescriptive (elle signifie « je vous demande d'adhérer à la description de la réalité telle que je la présente »). De ce fait, elle comporte une dimension implicitement métacommunicative : en effet, exiger de son interlocuteur qu'il adhère à une assertion particulière nécessite que cette exigence soit légitime socialement, c'est-à-dire qu'il soit socialement fondé que l'un des protagonistes propose — voire impose — au second une certaine définition d'une part de la réalité.

La prise en compte de la dimension strictement interactionnelle pour une étude sur la socialisation est important : d'une part, il devient nécessaire de s'interroger sur les rôles endossés par les protagonistes de la socialisation (socialisé comme socialisateur) et plus précisément sur la reconnaissance mutuelle de ces rôles. La question peut simplement être formulée ainsi : y a-t-il définition commune de leur distribution ? D'autre part est posée la question de la relation entre contenu du cadre épistémique et relation entre protagonistes : si, comme nous venons de le défendre, il est plus aisé d'accorder du crédit à un contenu provenant d'un individu dont nous

reconnaissons et acceptons le rôle, alors les pratiques et opinions apparaissant illégitimes peuvent être perçues comme le signe d'un trouble dans la relation. Mais l'on peut également se demander — cela n'est pas contradictoire avec la première option — si un désaccord sur les contenus ne peut pas provoquer un trouble dans la relation. Chacun des éléments ici traités — contenus du cadre épistémique et relation — peuvent donc virtuellement être considérés tantôt comme la cause, tantôt comme la conséquence de l'autre. Globalement, est donc ici mis en question le rapport entre le cadre épistémique et le cadre interactionnel : comment la réception du premier signifie-t-elle ou modifie-t-elle la structure du second ?

## Conclusion

Ce terme de « recadrage » est employé dans le titre de cette section l'est à dessein. D'un point de vue analytique, il peut avoir deux sens, liés, et même imbriqués, renvoyant à deux idées du « cadre ». La première est celle que nous avons traitée au début de ce chapitre : il s'agit du cadre épistémique. « Recadrer » signifie donc ici chercher à influencer sur les représentations d'autrui afin que celles-ci soient conformes au cadre épistémique, à la « façon de penser le monde » dans un groupe particulier. « Le cœur n'est qu'une pompe » est une assertion qui vise à présenter un élément du cadre épistémique comme élément de vérité, qu'il faut faire sien.

Or, définir un objet revient à fixer la ligne de conduite que l'individu doit adopter à son égard. Dire ce qu'une chose est ou n'est pas ouvre le champ des attitudes à adopter. En conséquence « recadrer » a également pour signification de rechercher à influencer sur le comportement d'autrui non plus pour qu'il corresponde au cadre épistémique, mais pour qu'il corresponde au rôle qui lui est attribué.

Dès lors, il nous semble possible de définir la socialisation secondaire comme un « processus de recadrage », au double sens de ce terme, c'est-à-dire vis-à-vis du cadre épistémique et du cadre interactionnel. Ce sont ces deux sens qui serviront de structure aux deuxième et troisième partie de la thèse. Avant cela, il nous faut présenter le cadre épistémique de la transplantation d'organes.

# Le mécanisme et ses implications

## Introduction

Que se joue-t-il derrière la divulgation d'une image très répandue dans l'univers hospitalier, celle du « cœur-pompe » ? Cette image, largement employée par le personnel hospitalier et non moins largement reprise par les patients eux-mêmes et leurs proches, a valeur d'évidence. Il est certain qu'elle fournit une représentation simple, facilement assimilable, du rôle du muscle cardiaque dans le phénomène de circulation sanguine. Elle n'est d'ailleurs pas simplement employée dans un souci de vulgarisation profane : comme nous le verrons, elle a été utilisée, dès le XVII<sup>e</sup> siècle, par celui qui est considéré comme le premier théoricien de la circulation sanguine, le médecin anglais William HARVEY.

L'image du « cœur-pompe » s'inscrit pleinement dans la représentation mécanique du corps humain, développée et soutenue par la médecine occidentale. Si elle a aujourd'hui valeur d'évidence, c'est qu'elle a participé de la conception même de l'homme et de son corps, conception dualiste qui a autorisé sa dissection, sa fragmentation, son prélèvement. L'intérêt de revenir sur un tel processus historique ne réside pas simplement dans la réalisation d'un « exercice obligé » qui consisterait à « planter le décor » de la transplantation d'organes. Il a directement à voir avec l'étude qui est la nôtre. En effet, l'idée que nous soutiendrons dans ce chapitre est double et est sous-tendue par un réflexe que tout chercheur en sciences humaines et sociales connaît : là où il y a évidence (« le cœur est une pompe ») se cache certainement quelques précieux éléments pour l'analyse.

Cette idée est la suivante : l'image du cœur-pompe, et à travers elle la pensée mécaniste dont elle est la métonymie, est à comprendre à la fois comme élément constitutif du cadre épistémique de la médecine occidentale, et comme élément stratégique du discours médical. Cette distinction est importante car elle renvoie à deux types de conflits, ou d'accords, susceptibles de caractériser la rencontre entre univers

médical et univers profane :

- dans le premier, le désaccord, ou le consensus, tiennent à la définition même de ce qu'est le corps de l'homme, de ses qualités ontologiques. Il renvoie à la possibilité de penser la transplantation d'organes, à l'imaginer comme pratique relevant du réalisable. Son illustration prototypique est celle du patient marocain qui déclare « changer un cœur, qu'est-ce que ça veut dire ? », propos qui prend son sens si l'on considère qu'il s'exprime depuis l'extérieur du cadre épistémique ;
- dans le deuxième type, le mécanisme intervient comme moyen consciemment utilisé par le personnel médical d'orienter les pratiques ou les pensées du patient afin de l'amener à correspondre à l'image du « bon patient ». Entre donc ici en jeu l'identité sociale du patient, du moins telle qu'elle est perçue par le personnel, et le jugement de ce dernier sur le premier.

Alors que le premier type de conflit se situe sur le plan culturel et concerne la médecine telle qu'elle construit « le » patient, le second type se situe sur le plan interactionnel et concerne d'avantage « un » médecin et « un » patient. Bien sûr, ce découpage analytique ne prétend pas que ces deux aspects du mécanisme — soit comme trait constitutif du cadre épistémique, soit comme élément stratégique du discours — sont séparés dans les faits. Au contraire, le second ne peut puiser sa légitimité, et donc ses effets (en tout cas, ses effets espérés) que dans la légitimité, historiquement et techniquement constituée, du premier.

## 2.1 Le mécanisme : plus qu'une conception, un rapport au monde

### A. À l'origine du « cœur-pompe »

La théorie moderne de la circulation sanguine, formulée par le médecin anglais William HARVEY (1578-1657), se situe à un tournant dans l'histoire des idées et des techniques. Elle préfigure en effet le nouveau mode d'explication et de compréhension du monde qui marquera le XVII<sup>e</sup> siècle, le mécanisme, et s'adosse sur une méthode d'investigation rompant avec l'hégémonie de la spéculation et annonçant les méthodes de la science moderne, l'expérimentation. Cependant, elle conserve encore du Moyen Âge passé et de la Renaissance déclinante certains traits d'une cosmogonie bientôt dépassée. Présentée dans l'ouvrage *Exercitatio Anatomica de Motu Cordis et Sanguinis in Animalibus* (Étude anatomique du mouvement du cœur et

du sang chez les animaux) par celui qui est désormais considéré comme le père de la physiologie moderne, l'analyse de HARVEY rompt pour beaucoup avec celle de son glorieux prédécesseur, GALIEN (131-201), sans toutefois se dégager encore totalement des conceptions physiques antiques, aristotéliennes plus précisément. Par ses descriptions, par l'explication des rôles dévolus aux différents organes et à leurs parties, elle est résolument moderne. Mais par son inscription dans une conception de l'univers exprimée en termes de microcosme et macrocosme, elle s'inscrit dans la Renaissance plus que dans l'époque moderne. En ce sens, la pensée et les travaux de HARVEY ne constituent pas seulement la source de l'image du « cœur-pompe » ; elles ont aussi pour intérêt heuristique de montrer que le mécanisme, qui en est ici à ses débuts, n'est pas incompatible avec une représentation « magique » du cœur qui, aujourd'hui, apparaîtrait en partie illégitime au regard des conceptions biomédicales.

### a. Avant la circulation : la théorie galienne

Avant d'explorer cela plus avant, rappelons brièvement la théorie galienne, qui ne peut d'ailleurs à proprement parler être désignée sous le vocable de « circulation » puisqu'elle ne conçoit pas, contrairement à ce qu'indiquerait un tel terme, un retour du sang à son point de départ celui-ci étant pensé « consommé » par les tissus. S'inscrivant dans le paradigme hippocratique de la théorie des humeurs, selon laquelle le corps tire sa santé de l'équilibre des quatre humeurs qui le composeraient, chacune étant associée à un « tempérament » particulier, la théorie du médecin de l'Antiquité fournit une description précise des systèmes veineux et artériels, pensés comme systèmes séparés et composés de deux sortes de vaisseaux, rattachés aux deux moitiés du cœur. Le sang veineux et le sang artériel sont respectivement produits par le foie et le cœur et ont des rôles différents : le premier transporterait les nutriments, provenant des aliments, et le second, chargé de *pneuma*, sorte de force vitale provenant du souffle et infusée dans le sang par le cœur, transporterait la chaleur. Si la description du système est relativement précise, bien que non dénuée d'erreurs, l'interprétation du rôle des organes est donc erronée. Cela n'est pas le simple signe d'une limitation des techniques utilisées, mais relève bien de la posture épistémologique employée, du cadre mental dans lequel se situe le médecin grec. Deux éléments l'illustrent. Premièrement, s'il y a bien quelques expériences, celles-ci sont sommaires et, surtout, n'empêchent pas GALIEN de tirer des conclusions qui s'en écartent (LAUBRY 1950). L'idée prime l'expérience, la seconde s'adapte à la première. Deuxièmement, les interprétations se fondent sur une approche qualitative des éléments organiques. Ceux-ci s'associent en fonction de la proximité de leur identité et s'organisent à tra-

vers les catégories de « noble » ou de « grossier ». Ainsi, le sang veineux, sombre et épais, est produit par le foie, organe jugé grossier. À l'inverse, le sang artériel, plus léger et transportant la *pneuma*, est produit par le cœur, organe considéré noble.

### b. Une rupture méthodologique et épistémologique

La théorie de HARVEY marque donc une véritable rupture par rapport aux écrits de GALIEN et de ses successeurs, à tel point d'ailleurs qu'il en a volontairement retardé le sien de peur de provoquer le scandale (MANDRESSI 2003). Harvey, s'appuyant sur une méthode expérimentale rigoureuse, notamment la vivisection, décrit le cœur comme une pompe<sup>1</sup>. Cette pratique systématique de l'expérimentation rompt avec les pratiques anciennes basées sur la spéculation (DÉTREZ 2002), et incite donc HARVEY à affirmer donc que le sang circule dans le corps. Afin de maintenir cette circulation permanente, le cœur doit aspirer et refouler le sang. Ainsi la métaphore hydraulique est-elle mobilisée — elle le fut déjà par l'anatomiste italien Girolamo Fabrizi d'ACQUAPENDENTE, dont HARVEY fut le disciple (MANDRESSI 2003) — comme support à la théorie scientifique.

Cette référence à la machine n'est pas inédite. Rafael MANDRESSI (2003) note qu'elle fut déjà employée par les Grecs de l'Antiquité, au IV<sup>e</sup> siècle avant notre ère, puis, plus tard, par GALIEN, chez qui « l'être vivant est conçu quasiment comme une machine fabriquée par le Créateur, du mieux qu'il est possible ». Toutefois, en ce qui concerne GALIEN, on ne peut strictement parler de mécanisme dans la mesure où le corps est « une machine fonctionnant grâce à des facultés naturelles, plutôt que grâce aux principes de la mécanique. » (MANDRESSI 2003, 149) Or, l'interprétation de l'œuvre de HARVEY mérite également d'être interprétée avec précaution, celle-ci ne s'arrachant pas des conceptions cosmogoniques aristotéliennes pour lesquelles les phénomènes sublunaires sont les imitations du modèle céleste (BITBOL-HESPÉRIÈS 1999), comme l'illustre cet extrait :

« On peut donc appeler ce mouvement du sang, mouvement circulaire, comme ARISTOTE avait appelé circulaire le mouvement de l'atmosphère et des pluies. En effet, la terre humide est desséchée par la chaleur du soleil ; les vapeurs, à mesure qu'elles s'élèvent, se condensent : alors elles tombent sous la forme de pluies et arrosent la terre, et de cette manière

---

1. Même s'il faut noter que l'utilisation explicite de ce terme n'apparaît pas dans toutes les traductions de l'ouvrage *Exercitatio Anatomica de Motu Cordis et Sanguinis in Animalibus*. En effet, alors que la traduction proposée par Chauncey D. LEAKE (HARVEY 1978) emploie le terme « *pump* » sous sa forme verbale, il n'apparaît à aucun moment dans la traduction de Robert WILLIS (HARVEY 1993).



prennent naissance les saisons et les différents météores, grâce au mouvement circulaire du soleil qui tantôt s'éloigne et tantôt se rapproche.

[...] [Le sang] retourne alors à son principe, c'est-à-dire au cœur, comme au dieu créateur et protecteur du corps, pour y reprendre toute sa perfection. Là il trouve une chaleur naturelle, puissant, qui est le trésor de la vie, qui est riche en esprits vitaux, riche, si je puis m'exprimer ainsi, en parfums [...]

Ainsi le cœur est le principe de la vie et le soleil du microcosme, comme on pourrait en revanche appeler cœur du monde le soleil. » (p. 108–109)

Dans cette conception, le cœur lui-même tient une place particulière. S'il est une pompe, comme nous le dit HARVEY, il n'est pas encore que cela. Nombre de traités médicaux du début du XVII<sup>e</sup> siècle établissent une analogie entre le soleil et le cœur, le second étant, comme le premier, source de chaleur et de vie. On en trouve un exemple saisissant dans *L'Histoire anatomique* de André du LAURENS :

« Car comme le Soleil préside en cette région céleste : pour le mouvement, rayons et lumière duquel toutes choses sont illuminées, de même au milieu de la poitrine est situé le cœur, qui a un si grand rapport avec le Soleil que quelques anciens n'ont point douté d'appeler le Soleil, le cœur du monde, et le cœur, le Soleil de l'homme. » (cité par BITBOL-HESPÉRIÈS 1999)

Or, Harvey ne s'oppose à de telles idées (BITBOL-HESPÉRIÈS 1999, 339) et n'hésite pas lui-même à parler du « soleil-cœur », comme le prouve le précédent extrait. En ce sens, HARVEY est bien plus un homme de la fin de la Renaissance que de la révolution mécaniste, comme l'affirme Andrew GREGORY dans l'article qu'il consacre à HARVEY dans l'Encyclopédie Britannica (2011) :

« Comment le sang artériel peut-il être rapidement, efficacement et constamment transformer en sang veineux (et vice versa) au sein d'un seul système ? Il s'agissait d'une question clé, qui a incité HARVEY à construire son analogie entre microcosme et macrocosme. Il convient également de noter que la plus grande partie de sa terminologie relative à cette transformation a été bâtie sur l'alchimie de son époque. HARVEY était surtout un homme de la fin de la Renaissance, et non un homme de la révolution scientifique et de sa nature mécaniste. »<sup>2</sup>

Ces remarques sur l'inscription de HARVEY dans une époque particulière a l'intérêt d'indiquer que l'approche mécaniste du physiologiste anglais ne constitue pas encore tout à fait ce qui caractérisera l'époque classique et qui fonde le cadre épistémique de la transplantation. Certes « c'est parce que le cœur fonctionne comme une

---

2. C'est nous qui traduisons.

pompe qu'il est accessible à l'étude. C'est parce que la circulation s'analyse en termes de volumes, de flux, de vitesse, que HARVEY peut faire avec le sang des expériences semblables à celles que réalise GALILÉE avec les pierres » (MANDRESSI 2003, 43–44), mais ces expériences ne présupposent pas nécessairement la préexistence d'un cadre strictement mécanique, dont l'établissement, bien qu'entamé à l'époque de HARVEY, n'est pas encore achevé. Il nous informe que la conception du cœur-pompe n'entraîne pas nécessairement la réduction de l'organe à une fonction « mécanique », et que peuvent donc cohabiter des représentations *a priori* contradictoires. Le cœur-pompe peut-être, en même temps, cœur-soleil.

Il n'est donc pas possible de comprendre le discours biomédical actuel et les conceptions qui l'alimentent si l'on se contente de rappeler que l'on doit à HARVEY l'assimilation du cœur à une pompe. Il faut saisir, après le physiologiste, combien le mécanisme, plus qu'une seule façon de raisonner scientifiquement, impose une vision du monde qui chamboule la place même de l'homme dans l'univers. Ce qu'il nous faut rappeler et présenter c'est, en un mot, comment le mécanisme propose une cosmologie différente et nouvelle.

### **B. Un nouveau rapport entre l'homme et le cosmos**

#### **a. La mathématisation du Monde**

L'assimilation du corps à une machine est révélatrice du nouveau rapport que l'homme entretient avec Nature, rapport d'objectivation par lequel, investie par la science, la Nature cesse d'être sacralisée pour être étudiée, disséquée. Or, ce rapport est intéressant à saisir dans la mesure où, nous le verrons, il est susceptible d'alimenter un discours critique sur la transplantation d'organes, alors même qu'il en a autorisé la pratique. Robert LENOBLE (1969) en fournit une synthèse éclairante et se risque même à avancer une date et un auteur précis :

« 1632. GALILÉE demande à des ingénieurs de nous découvrir le vrai système du monde. Vous voyez que cette date mérite d'être retenue : la structure de la Nature et conjointement la structure de la société vont subir un remaniement complet ; l'ingénieur conquiert la dignité du savant, parce que l'art de fabriquer est devenu le prototype de la science. Ce qui comporte une nouvelle définition de la connaissance, qui n'est plus contemplation mais utilisation, une nouvelle attitude de l'homme devant la Nature : il cesse de la regarder comme un enfant regarde sa mère, prend modèle sur elle ; il veut la conquérir, s'en rendre "maître et possesseur". » (p. 312)

La « maîtrise » et la « possession », voilà deux conditions indispensables à l'émergence d'une pratique comme la transplantation qui nécessite à la fois l'élaboration de connaissances scientifiques particulières — autorisant la « maîtrise » — mais aussi la formation d'un regard particulier — permettant la « possession ». Il ne nous appartient pas de retracer toute l'histoire de ce mouvement, le mécanisme, qui est à la source de ces deux entreprises. Nous nous bornerons donc à en présenter les traits les plus typiques et les plus directement liés à notre sujet.

La mathématisation de la nature est sans doute de ceux-ci. Pour Alexandre KOYRÉ (1988), elle est un élément de cette révolution mécanique et est doublée d'une « valorisation de l'expérience et de l'expérimentation. » En ce sens, nous avons déjà vu que l'œuvre de HARVEY s'appuie pour beaucoup sur la méthode expérimentale. Mais, plus fondamentalement encore, cette mathématisation ne prend sens que contextualisée dans le bouleversement des perspectives anciennes, celui qui inaugure le passage « du monde clos, à l'univers infini ». Que signifie-t-il ? Pour KOYRÉ (1988) toujours, deux éléments principaux en rendent compte : d'une part, la destruction du Cosmos, c'est-à-dire la vision géocentrique de l'univers. D'autre part, la géométrisation de l'espace, c'est-à-dire l'abandon de représentations qualitative de l'espace (les régions suplunaires, célestes, s'opposant à la région sublunaire, imparfaite par nature) laissant place à un univers infini et homogène. C'est dire combien cette révolution idéologique est redevable à l'astronomie et à ses acteurs, GALILÉE et, avant lui, COPERNIC. C'est dire aussi combien elle influencera l'ensemble des univers de connaissance, de la métaphysique à la médecine.

La physique mécanique, révolution engagée par GALILÉE, est ainsi de nature mathématique. Reprenons l'analyse de François JACOB (1970) : le monde terrestre, et plus seulement le monde céleste des astres, devient mesurable. Dès lors, penseurs, scientifiques, médecins, ont à réaliser un choix déterminant :

« Ou bien les êtres sont des machines dans lesquelles il n'y a à considérer que figures, grandeurs, et mouvements. Ou bien ils échappent aux lois de la mécanique mais il faut alors renoncer à toute unicité du monde. Devant ce choix, ni les philosophes, ni les physiciens, ni même les médecins ne sauraient hésiter : toute la nature est machine, comme la machine est nature. » (p. 41-42)

L'irruption du calcul comme mode d'appréhension et de compréhension du monde accompagne la prise de conscience de la nature mécanique de ce dernier. Les lois du mouvement, microscopiques comme macroscopiques, doivent pouvoir être subsumées à un même principe, unifié par la physique mécanique. Dès lors, les propriétés de la

nature ne sont plus de l'ordre du qualitatif, mais du quantitatif. Cela explique pourquoi la frontière entre vivant et non-vivant n'est encore clairement établie : lorsque Thomas HOBBS présente l'animal comme une machine, il ne s'agit pas, nous dit JACOB, d'une comparaison, mais bien d'une identité commune. Et JACOB de citer le naturaliste Georges-Louis Leclerc de BUFFON, pour qui l'on peut « descendre par degrés insensibles de la créature la plus parfaite jusqu'à la matière la plus informe, de l'animal le mieux organisé jusqu'au minéral le plus brut. » (1970, 42)

### b. La fin des catégories microcosmes/macrocosmes

Mécanisme et mathématisation du monde provoquent le bouleversement de l'inscription de l'homme dans la nature. Les anciennes conceptions étaient fondées sur un dualisme microcosme/macrocosme dont le corps de l'homme et l'univers céleste sont les deux représentants. Si le second est « clos », pour reprendre le terme de KOYRÉ, le premier ne l'est pas moins, mais les deux sont coordonnés aux mêmes rythmes universels ou, plus précisément, le corps humain s'accorde aux pulsations de l'univers (POUCHELLE 1983, 131). Notons d'ailleurs que Robert FLUDD (1574-1637), qui est, avec son ouvrage *Étude du macrocosme* un des grands représentants de cette conception, est ami personnel de HARVEY (BITBOL-HESPÉRIÈS 1999).

Nombreuses sont les croyances — qu'il faudrait sans doute nommées *savoirs*, tant elles paraissaient rationnelles aux yeux de ceux pour qui elles étaient bien de l'ordre de la connaissance — exprimant un lien microcosme/macrocosme qui guident l'action du médecin ou du chirurgien. Ainsi les ventouses sont-elles à appliquer durant la pleine lune, phase propice à l'abondance des humeurs ; ainsi l'épilation doit-elle être réalisée lorsque la lune entre dans les signes poilus (tel le Taureau) et non pas dans les signes non poilus (tel le Cancer) ; ainsi les constellations sont-elles censées avoir une influence sur l'action des remèdes. Illustration de l'appréhension qualitative de l'univers, les objets célestes en général et la lune en particulier imposent à la terre un rythme auquel le corps se soumet. C'est la raison pour laquelle il est dangereux de vouloir ouvrir ce microcosme clos : « intervenir sur et surtout dans ce corps-microcosme, c'était intervenir dans un système de forces transcendant. » (POUCHELLE 1983, 132) Le corps peut être ouvert, bouilli, démembré, mais à des fins punitives ou dévotieuses, et non pas heuristiques. Le risque de l'exploration, au sens intellectuel mais aussi physique du terme, est grand, en effet, puisque par ce geste « on obtenait, dans un corps scellé par le Créateur et clos comme était clos l'univers, une béance imprévue et peut-être incontrôlable. » (POUCHELLE 1983, p. 132)

Les effets de la pratique de la dissection, dont André VÉSALE (1514-1564) est la figure la plus illustre, débordent donc largement le champ de la connaissance, pour avoir des effets dans le rapport même que l'homme entretient avec l'univers ; ouvrir, disséquer et exposer le corps, c'est rompre les anciens liens qualitatifs qui donnaient à l'homme sa place dans le cosmos, c'est réduire sa chair à la matière. C'est pourquoi, selon le philosophe Michel TIBON-CORNILLOT (1992, 36), cette révolution en appelle une seconde, que nous avons déjà exposée :

« Comment ne pas voir que la rupture des anciennes frontières du corps traditionnel évoque irrésistiblement un autre événement et l'anticipe : l'effondrement des limites séparant le monde supralunaire, celui des astres, délimités par la Lune, et le monde sublunaire, celui de la génération et de la corruption [...] ».

C'est donc au prix de ruptures anthropologiques lourdes qu'a pu s'imposer la connaissance systématique du corps, qui prendra la forme du mécanisme<sup>3</sup>. Mais celui-ci ne suffit à comprendre comment la science va reconstruire l'homme : car si l'on parle de son corps, *quid* de son âme ? C'est du dualisme que viendra la réponse.

### C. Séparer l'homme de son corps : le dualisme

#### a. Quelle place pour l'homme ?

Bien qu'elle puisse aujourd'hui avoir valeur d'évidence, la mobilisation de l'hydraulique comme support de la théorisation de la circulation sanguine s'inscrit, au XVI<sup>e</sup> siècle, dans un processus de mécanisation de la nature dont nous avons rappelé les origines et les effets. Le corps devenu machine, son activité est désormais quantifiable et peut être appréhendée par une physique mathématique qui en découvre les lois. Ces lois sont celle de la matière et gouvernent tout l'univers. Inutile de diviser ce dernier en systèmes macro et microscopiques ; inutile de rechercher entre ces deux

---

3. Il nous faut toutefois souligner que si l'entreprise scientifique de connaissance du corps humain a emprunté le voie du mécanisme, le corps et ses organes restent des symboles qui lui sont irréductibles, au sein même de l'entreprise scientifique. Il est frappant de constater que « mécanisme » et « organicisme » demeurent deux conceptions sinon opposées, au moins différentes d'un même objet. L'organicisme, à l'instar du holisme, véhicule l'idée d'un « tout », d'un ensemble irréductible aux parties ; ce n'est pas le cas du mécanisme. Par exemple Lucien SFEV oppose la machine et l'organisme comme deux métaphores de la communication : « La métaphore de la machine à communiquer entend la communication comme un instrument de transmission ; les individus parlent avec le langage, ils conversent avec des mots et s'expriment avec des gestes. La métaphore de l'organisme, au contraire, s'appuie sur l'idée d'ensemble — de système — dans lequel les parties, les constituants sont immergés [...] » (STÉBÉ 2008, 3) Autre exemple : en géographie, mécanisme et organicisme ne s'opposent pas, mais le second, contrairement au premier, insiste sur l'idée d'harmonie et de finalité. (BERDOULAY 1982)

mondes clos un quelconque rapport transcendantal, une gouvernance de l'ordre de la qualité. Si identité il y a, elle n'est pas celle des humeurs : le cerveau, organe froid cesse d'obéir à la lune, le cœur, organe chaud, au soleil (DÉTREZ 2002). Si identité il y a, elle est bien celle des principes physiques.

Mais l'homme, dans tout cela ? Quelle place y a-t-il ? Quel rapport entretient-il désormais avec son corps qui tend à être déchu, c'est-à-dire privé de qualités ? L'astronomie copernicienne, le délogeant du centre de l'univers — puisque l'univers cesse d'avoir un centre — lui signifie quelle place particulière il y occupe : aucune. Elle lui inflige ainsi sa première blessure narcissique, selon l'expression de Sigmund FREUD (2002). Le mécanisme, de surcroît, lui enseigne que son corps n'est rien d'autre qu'un ensemble d'organes remplissant des fonctions soumises aux lois de la physiques. Son corps n'a, pour ainsi dire, aucune qualité particulière, et les anatomistes peuvent désormais l'ouvrir, comme ils ouvraient autrefois celui des animaux. Il faut toutefois se garder ici de la précipitation : il y a, dans la façon d'ouvrir et d'exposer le corps, une gradation des manières de faire qui témoigne du lent changement des représentations. Le corps investigué par VÉSALE (1987) n'est pas encore tout à fait le corps-objet de la biomédecine contemporaine. En effet, comme le note Christine DÉTREZ (2002), l'écorché gravé sur les planches anatomiques de *La Fabrica* s'insère encore dans des environnements naturels, dans des paysages de collines, et exprime son individualité à travers des postures humaines. Comme on le voit à la figure 2.1 (page ci-contre), le squelette peut être représenté dans une position de réflexion ou de présentation de soi, ou encore, à la figure 2.2 chez Charles ETIENNE (1546), une femme, l'abdomen ouvert, peut adopter une attitude lascive, assise sur le bord d'un lit à baldaquin. Ces représentations artistiques du corps témoignent d'une exigence esthétique répondant au besoin de célébrer sa perfection. Avec VÉSALE et, nous l'avons vu, avec HARVEY, nous sommes encore à la croisée des chemins : le corps est investi par la science mais n'est pas pour autant dépouillé de qualités louangées par ceux qui le découpent. Il demeure une perfection d'origine divine. À l'inverse, les images contemporaines du corps, produites par des machineries hautement sophistiquées, n'ont plus grand rapport ni avec l'individu, ni avec quelque qualité d'origine divine : elles sont autonomes et savantes.

Pour comprendre cette transition et cette coupure, il nous faut revenir un instant à FREUD. Nous avons évoqué la première « vexation » que la science a infligé à l'homme ; nous ne ferons que rappeler la seconde, celle qui a Charles DARWIN pour parent, et que FREUD qualifie de biologique. Elle consiste en la négation d'une essence humaine particulière : lignée humaine et lignée animale se confondent,

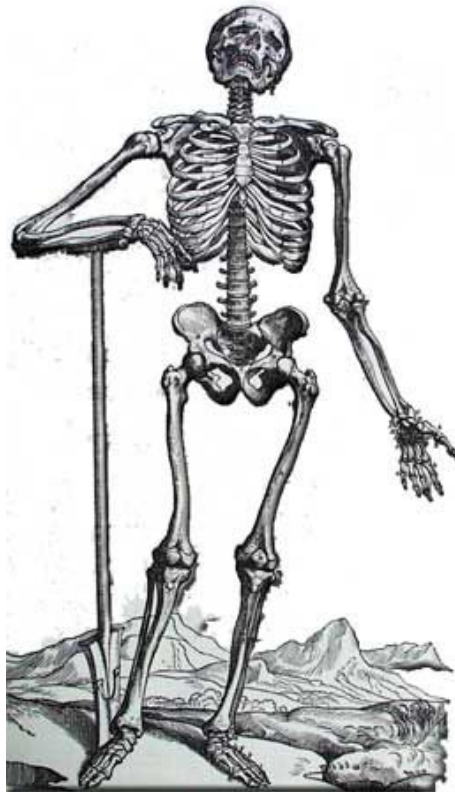


FIGURE 2.1 – Squelette intégré au paysage (VÉSALE 1987)



FIGURE 2.2 – Femme à l'abdomen ouvert, assise sur un lit (ETIENNE 1546)

et l'homme n'est aucunement meilleur que ces autres êtres vivants. La troisième blessure nous permettra, rétrospectivement, de répondre aux questions que nous soulevions précédemment. Elle est cette fois-ci de nature psychologique, et a pour initiateur FREUD lui-même (ce dernier désignant Arthur SCHOPENHAUER comme précurseur). Il est intéressant, ici, de le citer *in extenso* :

« L'homme, fût-il rabaissé au-dehors, se sent souverain dans son âme propre. Quelque part dans le noyau de son moi, l'homme s'est créé un organe de contrôle qui surveille ses propres motions et actions pour voir si elles s'accordent avec ses exigences. » (FREUD 2002, 48)

Or, la psychanalyse nous enseigne que, précisément, l'homme n'est pas « souverain dans son âme propre » . Cette nouvelle déconvenue indique, après l'anéantissement de la finitude du monde et la mécanisation du corps où l'homme, où la nature de ce dernier s'était réfugiée : en son âme. Dès lors, René DESCARTES est incontournable. En réduisant le corps à sa matérialité et en le séparant de l'âme, c'est-à-dire en distinguant la substance pensante de la substance étendue, il pose les bases d'un dualisme qui marquera profondément la science médicale (DÉTREZ 2002 ; SAINT-ARNAUD 1994) et sur lequel reposera, quelques siècles plus tard, le discours biomédical enjoignant les patients greffés à dissocier le greffon du donneur.

### **b. Vers le corps-machine**

La mise à distance du corps est avant tout celle des sens ; le doute radical auquel la philosophie de DESCARTES appelle ordonne de mettre en cause leur autorité. Cela est très clair dès la *Méditation première* (DESCARTES 2009) « *Des choses que l'on peut révoquer en doute* » :

« [...] parce que la ruine des fondements entraîne nécessairement avec soi tout le reste de l'édifice, je m'attaquerai d'abord aux principes sur lesquels toutes mes anciennes opinions étaient appuyées.

Tout ce que j'ai reçu jusqu'à présent pour le plus vrai, et assuré, je l'ai appris des sens, ou par les sens : Or j'ai quelquefois éprouvé que ces sens étaient trompeurs, et il est de la prudence de ne se fier jamais entièrement à ceux qui nous ont une fois trompés. »

Cette critique cartésienne du sensible n'est guère étonnante si l'on rappelle que les révolutions astronomiques qui ont bouleversé les conceptions de l'univers se sont précisément faites à l'encontre des sens. Le géocentrisme accorde en effet la théorie à l'observation qui fait l'expérience d'une terre immobile, et ce n'est bien qu'à



l'encontre de cette expérience sensible que la théorie concurrente, celle de l'héliocentrisme, s'impose.

La *Méditation seconde* s'emploie à radicaliser et préciser le propos. Si je ne peux me fier à mes sens, de quoi ne puis-je douter ? La réponse est connue : trompé ou non, clairvoyant ou jouet du « malin génie », « il faut conclure et tenir pour constant, que cette proposition, je suis, j'existe, est nécessairement vraie, toutes les fois que je la prononce ou que je la conçois en mon esprit ». « Je suis, j'existe », *ego sum, ego existo*, déclinaison du célèbre *cogito, ergo sum* du *Discours de la méthode*. Mais c'est la *Méditation sixième, De l'existence des choses matérielles, et de la réelle distinction entre l'âme et le corps de l'homme*, qui intéresse le plus notre propos, puisque c'est celle, comme son titre l'indique, qui traite de la séparation des deux substances. Un passage en particulier mérite à nouveau d'être intégralement retranscrit :

« Et partant de cela même que je connais avec certitude que j'existe, et que cependant je ne remarque point qu'il appartienne nécessairement aucune autre chose à ma nature, ou à mon essence, sinon que je suis une chose qui pense, je conclus fort bien que mon essence consiste en cela seul, que je suis une chose qui pense, ou une substance dont toute l'essence ou la nature n'est que de penser. Et quoique peut-être (ou plutôt certainement, comme je le dirai tantôt) j'aie un corps auquel je suis très étroitement conjoint ; néanmoins pour ce que d'un côté j'ai une claire et distincte idée de moi-même, en tant que je suis seulement une chose qui pense et non étendue, et que d'un autre j'ai une idée distincte du corps, en tant qu'il est seulement une chose étendue et qui ne pense point, il est certain que ce moi, c'est-à-dire mon âme, par laquelle je suis ce que je suis, est entièrement et véritablement distincte de mon corps, et qu'elle peut être ou exister sans lui. »

L'essence même de l'homme n'est donc pas son corps, mais son esprit. C'est lui qui fonde sa qualité de sujet pensant et, en conséquence, de sujet « tout court ». Le départ de toute réflexion et le seul socle stable sur lequel l'homme peut se reposer est le fait d'être un sujet pensant, car même s'il peut et doit douter de tout, il ne peut douter qu'il doute et ne peut donc douter de penser.

Il faut toutefois rappeler que le dualisme cartésien conçoit l'association du corps et de l'esprit. Parce que je ressens la douleur ou la faim, parce que je ne les observe pas de l'extérieur, « je ne suis pas seulement logé dans mon corps, ainsi qu'un pilote en son navire [...] je lui suis conjoint très étroitement, et tellement confondu et mêlé, que je compose comme un seul tout avec lui » (p. 254). Comment cela est-il concevable, alors que la *res extensa* et la *res cogitans*, substance étendue et substance pensante, sont de nature différente ? On trouve dans la dernière œuvre de

DESCARTES, publiée en 1649, *Les Passions de l'âme*, la « solution » à ce problème, solution en réalité insatisfaisante puisque ne faisant que le déplacer (MARZANO 2007). Elle mérite d'être rappelée puisqu'elle témoigne du déclassement du cœur au profit du cerveau, et plus précisément à une petite partie de celui-ci. Le propos qui nous intéresse au premier chef s'étend de l'article 30 à l'article 34 et peut être résumé comme suit :

« Article 30 : *Que l'âme est unie à toutes les parties du corps conjointement. L'âme n'est pas localisée en une partie précise du corps pour en être exclue ailleurs, elle y est jointe entièrement. Le corps, en tant que substance étendue, est matériellement organisé d'une façon qui, si elle différait, modifierait le corps lui-même. Si bien que l'on peut parler de « parties » du corps, alors qu'on ne peut parler de « parties » de l'âme. Celle-ci est une est indivisible. Elle est liée au corps mais, si je retranche une partie de ce dernier, lui seul est modifié.*

Article 31 : *Qu'il y a une petite glande dans le cerveau en laquelle l'âme exerce ses fonctions plus particulièrement que les autres parties. Bien qu'elle lui soit jointe entièrement, l'âme exerce ses fonctions sur une petite partie du cerveau, la glande pinéale. Soulignons ici que le cœur est candidat aux fonctions de siège de l'âme, « à cause que c'est comme en lui qu'on sent les passions » , mais candidat malheureux. Pourquoi cette glande ? Pourquoi pas le cœur ? Les deux articles suivants répondent à ces questions. (DESCARTES 1973, 977–978)*

Article 32 : *Comment on connaît que cette glande est le principal siège de l'âme. Les organes de nos sens sont tous doubles ; pourtant nous n'avons « qu'une seule et simple pensée d'une même chose entre temps » . Il faut donc un lieu où les impressions soient jointes afin qu'elles ne soient présentées à l'âme que comme un objet unique. Seule la glande pinéale, située au centre du cerveau, semble à DESCARTES pouvoir satisfaire cette nécessité.*

Article 33 : *Que le siège des passions n'est pas dans le cœur. Dans ce court article, DESCARTES balaie donc l'idée que le cœur puisse être le siège de l'âme. S'il est vrai que « les passions y font sentir quelque altération » , ce n'est en fait « que par l'entremise d'un petit nerf qui descend du cerveau par lui ».*

Article 34 : *Comment l'âme et le corps agissent l'un contre l'autre. La glande pinéale est « l'interface » entre le corps et l'esprit. Elle est mue par les « esprits animaux » , corps matériels contenus dans le sang, circulant dans les nerfs et agissant sur les muscles, mais elle est également, en retour, mue par l'âme, produisant alors ses effets dans le corps. » (DESCARTES 1973, 976–980)*

L'affirmation est tirée des propres dissections de l'auteur, mais également de sa connaissance de l'œuvre de William HARVEY, dont il est contemporain (MARZANO

2007). Si elle permet de penser la liaison entre âme et corps, il n'en reste pas moins vrai que ce dernier demeure une machine, un automate créé par Dieu, dont seul le degré de complexité, et non pas la nature, le distingue des machines créées par l'homme, dont les créations de Julien Offray de LA METTRIE peuvent figurer un exemple paroxystique.

S'il est délicat de tracer une ligne de continuité entre des périodes historiques lointaines et une pratique actuelle, le risque de succomber à l'illusion selon laquelle « il n'en aurait pas pu être autrement » étant toujours présent, il n'empêche que les conditions de possibilité d'une pratique précèdent la pratique elle-même. En ce sens c'est bien dans l'histoire que l'on peut découvrir ses conditions d'émergence. Celle-ci nous montre combien les représentations d'un corps fragmentable et manipulable, loin d'être naturelles, sont le produit d'un rapport évolutif entre l'homme et son environnement. Elle nous fournit l'illustration d'un cœur qui, avant de n'être seulement pompe, a pu également être soleil.

## 2.2 La « machine cardio-vasculaire » : une image médicale

L'image de la machine est omniprésente dans l'univers auquel sont confrontés les patients transplantés. L'assimilation du cœur à une pompe se laisse voir, par exemple, sur des brochures ou des affiches réalisées à destination du public. Sur un mur du service de réhabilitation cardiologique où nous avons effectué notre stage, un poster édité par la Fédération Française de Cardiologie expose « le fonctionnement de la machine cardio-vasculaire ». Un schéma rectiligne bicolore représente la « machine » : les veines, en bleu, et les artères, en rouge, dessinent en angles droits un chemin traversant le cœur, lui aussi partagé en ces deux mêmes couleurs. Les poumons, figurés par un rectangle parcouru de lignes parallèles ondulées et reprenant le même code de couleurs, surplombent l'ensemble. En bas, « un organe », anonyme, est représenté par le même rectangle abstrait. À côté de ce schéma géométrique tracé à l'équerre, l'explication de la « machine », écrite en petits caractères, mé-

rite aussi qu'on s'y attarde. En gras, elle débute ainsi : « La pompe cardiaque est un muscle creux. » Le terme de « cœur » n'apparaît même pas dans cette première ligne de texte où ce qui pourrait être sa définition ou sa description devient sa propre dénomination. À la suite : « Par raccourcissement de ses fibres musculaires — les myofibrilles — la contraction des parois du cœur permet sa vidange et l'écoulement du sang dans l'aorte et les artères. » Des termes employés jusqu'à l'allure générale du schéma, fait principalement de lignes parallèles et perpendiculaires, tout semble conçu pour éloigner l'existence du corps de l'homme qui n'apparaît pas même en contour. La figure 2.3 (page ci-contre), issue du site Web de la Fédération Française de Cardiologie<sup>4</sup>, est une représentation approchante du système cardiovasculaire tel qu'il était donné à voir sur ce poster.

Cette absence de l'homme précipite la « machine cardio-vasculaire » comme machine en soi, dont le fonctionnement pourrait à la limite s'exercer indépendamment de l'humain lui-même. N'est-ce pas d'ailleurs ce qui est concrétisé avec la circulation extra-corporelle (CEC), système d'aspiration-injection du sang employée notamment lors des opérations de chirurgies cardiaques ? Mais alors qu'il s'agit bien là d'une machine — au sens propre du terme — c'est bien un élément du corps humain qui est décrit ici sans l'humain. À travers ce simple schéma, on retrouve de manière saisissante le processus décrit par DÉTREZ (2002) : alors que les planches anatomiques de VÉSALE inscrivaient encore le corps de l'homme au monde, et à l'homme lui-même, l'individu écorché présentant des postures humaines sur des scènes de collines, « la planche anatomique, peu à peu, abandonne décors et expressions de sentiments ou d'individualité. [...] L'imagerie médicale le montre, le corps se sépare du monde, ne s'inscrit plus dans une cosmogonie générale et se coupe même de l'individu » (DÉTREZ 2002, 49).

### A. Les deux déclassements du cœur

#### a. Le cœur siège des émotions

Dans cette représentation du corps, le cœur tient une place particulière puisqu'il est un organe dont les fonctions physiologiques se sont transformées au cours du temps. Les premières entreprises de rationalisation du corps et les dernières lois fixant juridiquement la définition de la mort, ont provoqué ce que nous proposons d'appeler le « double déclassement du cœur », déclassement physiologique produisant des effets sur le plan symbolique. Ce double déclassement est celui qui a conduit,

---

4. <http://www.fedecardio.org/votre-coeur/anatomie/le-systeme-cardiovasculaire>  
— Page consultée le 13 mai 2013

## 2.2. LA « MACHINE CARDIO-VASCULAIRE » : UNE IMAGE MÉDICALE

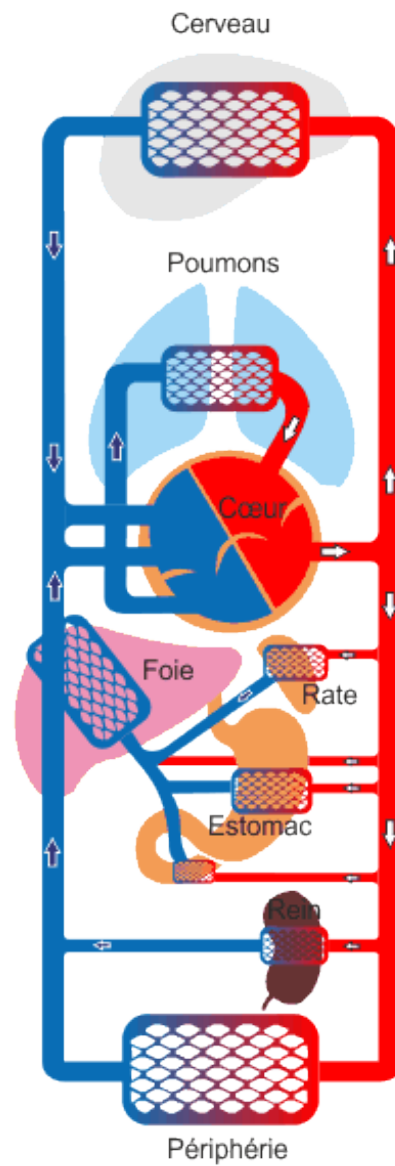


FIGURE 2.3 – Représentation du système cardio-vasculaire sur le site Web de la Fédération Française de Cardiologie

d'une part, à ôter au cœur son statut de « siège des émotions » pour les réduire à celui d'une pièce mécanique — le cœur-pompe — et d'autre part à dépouiller à ce cœur devenu pompe la fonction « d'organe de la vie ». À ce double déclassement correspond son opposé, qui consacre le cerveau comme organe principal, garant à la fois de la vie et de l'individualité. Les évolutions de l'article « Cœur » dans les différentes éditions du Dictionnaire de l'Académie laissent entrevoir ce processus : au même siècle que DESCARTES, la première édition du Dictionnaire de l'Académie Française (1694) précisait que le cœur « Se considere quelquefois comme le siège des passions ». Cette mention demeurera inchangée dans la cinquième version du même dictionnaire (1798) pour, finalement, évoluer dans la sixième version de celui-ci (1835), puisqu'on peut y lire : « COEUR se dit, dans un sens particulier, Du coeur considéré comme susceptible de mouvements causés par les passions [...] Il se dit souvent, au figuré, Du coeur regardé comme le siège des passions, l'organe de la sensibilité morale ».

Est-ce à dire que le cœur était auparavant littéralement considéré comme le siège des passions ? On trouve dans un autre dictionnaire, celui de Denis DIDEROT et de Jean le Rond d'ALEMBERT (1751), le passage suivant qui l'illustre bien : « MURET a ouvert le coeur de quelques bandits, & l'a trouvé entièrement velu, ou du moins revêtu d'une espece de duvet. [...] Les animaux timides ont toujours le coeur plus grand que ceux qui sont courageux ; comme cela se voit dans le daim, le lievre, l'âne, &c ».

### **b. Le cœur siège de la vie**

La consécration de la mort encéphalique au rang de « vraie » mort a précipité le second déclassement de l'organe cœur. Il avait été dépouillé de son statut de « siège des émotions », voici désormais qu'il n'est plus même siège de la vie. Cet autre déclassement avait été amorcé de longue date : rouvrant nos différentes éditions des Dictionnaires de l'Académie Française, comme nous l'avions fait précédemment pour observer les évolutions de la définition du terme « cœur », nous constatons que celui-ci est d'abord « Partie noble de l'animal, dans laquelle réside le principe de la vie » (1<sup>e</sup> édition de 1694) pour ensuite donner lieu à une précaution nouvelle puisqu'il devient « Partie noble de l'animal, dans laquelle on croit communément que réside le principe de la vie. » (4<sup>e</sup> édition de 1762). La 6<sup>e</sup> édition du dictionnaire (1835) présente une définition différente qui ne fait nulle mention à un principe vital, sinon dans les expressions dont il est la figure purement symbolique. Voici sa définition biologique : « Viscère qui est le principal organe de la circulation du sang, et qui

est situé dans la poitrine : il consiste en un muscle creux dont la forme est à peu près celle d'un cône renversé, légèrement aplati de deux côtés, arrondi à la pointe, et ovoïde à la base. »

La mort cérébrale renverse ainsi la primauté autrefois accordée au cœur et aux poumons. Ainsi l'article R1232-1 du code de la Santé Publique, en vigueur depuis août 2005, précise-t-il que :

Si la personne présente un arrêt cardiaque et respiratoire persistant, le constat de la mort ne peut être établi que si les trois critères cliniques suivants sont simultanément présents :

- 1° Absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée ;
- 2° Abolition de tous les réflexes du tronc cérébral ;
- 3° Absence totale de ventilation spontanée.

Après le mécanisme, la mort cérébrale est le second trait caractéristique du cadre épistémique du don d'organes. Il est l'illustration du besoin de redéfinir le corps humain pour agir sur lui.

Si la volonté de prélever et de greffer a pu naître d'une représentation du corps humain qui a constitué ce dernier comme ressource exploitable et « fractionnable », le mécanicisme fut également, et demeure, une conception à corriger pour que la transplantation devienne effective. L'histoire de la transplantation est, jusqu'à récemment encore, émaillée d'échecs qui ont pu apparaître indépassables. C'est que le mécanicisme, nonobstant sa cohérence, s'est heurté à un phénomène qui ne pourra être contrôlé que dans les années 1980 : l'immunologie.

## 2.3 Les ajustements contemporains du cadre épistémique

L'effort de la médecine consistant à présenter une certaine image du corps humain est le signe que le cadre épistémique n'est pas seulement un cadre dans lequel se déroulent, « sans accroc », les opérations de modifications corporelles. C'est le signe de la nécessité, pour ceux qui s'inscrivent dans le cadre, de le défendre, c'est-à-dire de l'imposer à travers un discours qui, de fait, est un discours prescripteur. La culture profane dans laquelle s'ancre le patient est perçue, à raison nous le verrons, comme une culture plus ou moins éloignée de la culture médicale, et ainsi plus ou moins compatible avec elle. Pourtant, avant même d'étudier ce « choc des cultures », il faut observer que la transplantation d'organes repose certes sur une

conception particulière de l'homme, mais qu'elle a de surcroît nécessité des réajustements, voire des redéfinitions de l'être humain, qui sont historiquement très récentes, comme le montre l'histoire moderne de la transplantation d'organes. Or, nous montrerons que ces réajustements et redéfinitions constituent précisément les « points critiques » autour desquels les représentations médicales d'une part, profanes d'autre part, peuvent diverger. Pour en rendre compte, nous proposons de distinguer ce que nous nommons les « antinomies », c'est-à-dire des contradictions internes au cadre qui ont dû être dépassées pour que la transplantation d'organes devienne effective, des « limites » du cadre épistémique, qui sont ses aspects qui se heurtent le plus à la culture profane. Antinomies et limites concernent respectivement l'immunologie, dont la découverte a levé le dernier obstacle de taille à la consécration de la transplantation comme moyen thérapeutique efficace au prix d'un changement de paradigme, et la construction de la mort cérébrale comme « vraie » mort qui, sans remettre en cause le mécanisme comme fondement du cadre épistémique de la greffe, pose des difficultés en ce qu'elle choque les conceptions traditionnelles de la mort.

### A. L'obstacle immunitaire

Le mécanisme, trait caractéristique du cadre épistémique du don d'organes, fournit une représentation de l'homme et de son corps qui autorise la pratique du prélèvement et de la greffe. Mécaniques présentées comme un « en soi », séparées de l'être humain qu'elles contribuent pourtant à constituer, les fonctions biologiques sont assurées par des organes devenus détachables et échangeables. Ce modèle du corps fragmentable demeure indispensable à la pratique : pour que l'on puisse donner ou recevoir un rein, un cœur, un morceau de foi, il faut auparavant que ces éléments corporels puissent être envisagés comme des biens pouvant faire l'objet d'une transaction.

Pourtant, l'histoire moderne de la transplantation d'organes, émaillée d'entreprises infructueuses et d'obstacles ayant pu apparaître infranchissables, montre comment la pratique réelle n'a pu se développer qu'en repoussant les limites du cadre épistémique, voire en affrontant les contradictions internes. En effet, il a fallu que soit opérée une série de reconceptualisations, touchant l'homme et son identité, l'homme et sa mort, pour que de rêve, la transplantation devienne réalité. Nous distinguons, dans ces travaux de redéfinitions, ce que nous nommons d'une part les « limites » du cadre, et d'autre part son « antinomie ». Les premières renvoient aux conceptions de l'homme inhérentes au cadre mais qui viennent heurter les représentations qui sont, elles, hors-cadre. Nous verrons qu'elles concernent plus particuliè-



rement deux de ses aspects : premièrement, la représentation du corps-objet, dont nous venons de rappeler la nécessité pour la pratique même de la transplantation, propose une vision du corps qui n'est pas vécue comme tel par les acteurs, quels qu'ils soient. Les travaux de sociologie ou d'anthropologie démontrent que la « part humaine » du corps resurgit toujours pour ne jamais faire de ce dernier un pur objet. Deuxièmement, la transplantation a nécessité une reconceptualisation majeure, celle de la mort même de l'individu. La « création » de la mort encéphalique, qui a transféré la définition de la mort du cœur vers le cerveau, fut une étape indispensable ; mais elle provoque, comme nous allons l'observer, des troubles aussi bien dans l'univers hospitalier lui-même, chez les professionnels de la santé, que chez les profanes. L'antinomie, quant à elle, est entendue dans une acception large comme une « opposition, quelquefois contradiction, réelle ou apparente, entre deux idées, deux principes, deux lois, etc. » selon le dictionnaire « Trésor de la langue Française ». L'antinomie dont il s'agit ici a été soulevée par le problème du rejet du greffon, principal obstacle à la greffe. Sa résolution a d'abord dû passer par la constitution même du problème, c'est-à-dire par la construction d'une nouvelle façon de concevoir la nature biologique des êtres, et ainsi leur identité même. La naissance de l'immunologie souligne la contradiction qui réside entre l'individualité biologique des êtres, menant à leur incompatibilité cellulaire, et le principe mécaniste d'organes perçus comme pièce échangeable.

#### a. Succès et insuccès des premières greffes

L'histoire moderne de la greffe est avant tout celle des zoogreffes, les animaux fournissant une ressource privilégiée pour l'expérimentation. En transposant au règne animal une technique millénaire employée en botanique — le terme de *greife* désignant le stylet permettant le rabotage — à partir du XVIII<sup>e</sup> et surtout au XIX<sup>e</sup>, les pionniers ont pu découvrir les premiers obstacles qui allaient se dresser jusqu'à l'époque contemporaine. Si l'agronome et botaniste français Henri Louis DUHAMEL DU MONCEAU, en 1749, a greffé des ergots de poulet sur la tête d'un autre individu de la même espèce, le véritable point de départ a lieu en 1804 lorsque le scientifique italien Giuseppe BORONICO pratique des auto-greffes de peau sur des brebis (c'est-à-dire des greffes pratiquées sur un même individu). Ses tentatives de greffes entre animaux d'espèces différentes mènent à des échecs. Les greffes de tissus sont, historiquement, les premières pratiquées chez l'animal comme chez l'homme. Elles présentent moins de difficulté que la transplantation d'organes dans la mesure où ces dernières obligent à maîtriser la chirurgie des vaisseaux. Aussi est-ce la peau qui

est greffée chez l'homme à la fin de la décennie 1860 par Jacques-Louis REVERDIN. Ces greffes constituent sans doute les premières de l'histoire moderne de la pratique, mais pas les premières de l'histoire puisque, dès le IX<sup>e</sup> siècle avant notre ère, en Inde, la chirurgie réparatrice réimplante des nez coupés suite à une décision de justice. La pratique a également été adoptée par l'Italie du XV<sup>e</sup>. REVERDIN greffe donc de petites parcelles de peau, ce qui lui permet de découvrir, le premier, le phénomène de revascularisation (MASQUELET 2004). Cependant, les problèmes de rejet, non identifiés encore comme tels, mènent à des échecs ; en 1917, Georg PERTHES, qui tentera à la fois une autogreffe et une allogreffe sur la tête d'un enfant scalpé, ne pourra que constater l'échec de la seconde.

La transplantation d'organes commencera quant à elle son essor après que « l'école lyonnaise », notamment à travers les figures de Mathieu JABOULAY (1860–1913) et Alexis CARREL (1873–1944), mette au point une chirurgie vasculaire satisfaisante en parvenant à suturer les vaisseaux de manière forte et étanche, tout en réduisant les risques d'infection. Une fois encore, les animaux sont le support d'expériences multiples : chiens, chats, ânes, chèvres, porcs sont transplantés. Le rein est alors un organe privilégié. Ainsi, c'est en 1908, après avoir retiré le rein d'un chien pour le transplanter trente minutes plus tard, que CARREL pourra écrire qu'« une telle transplantation n'interfère pas avec les fonctions du rein, même après une longue période, et sur le strict plan chirurgical la greffe est devenu réalité. »

La réalité, pourtant, demeurera tragique quelques longues décennies encore. Si la greffe est maîtrisée sur le plan chirurgical, elle se heurte, encore et toujours, aux complications qui mènent inexorablement à la même conséquence : la mort du sujet greffé. Ainsi en est-il d'une femme atteinte d'insuffisance rénale à qui transplante le rein d'un porc en 1906. Ainsi en est-il aussi d'un babouin à qui le médecin allemand Ernst UNGEN greffe, en 1909, le rein d'un enfant mort-né. Ainsi en est-il encore, vingt-quatre ans plus tard, d'une patiente ayant une insuffisance rénale à qui Yurii VORONOV, médecin russe, transplante, pour la première fois, le rein d'un cadavre. La liste des échecs pourraient ainsi être allongée de maints autres exemples. Seules quelques très rares cas viennent à peine la contrarier : en 1947, à Boston, David HUME greffe clandestinement un rein au pli du coude d'une patiente qui y survivra. Trois ans plus tard, à Chicago, une femme enceinte est sauvée grâce à une transplantation rénale. Mais ces cas sont exceptionnels et peu représentatifs de la situation dans laquelle se trouvent médecins et chercheurs, celle d'une impasse, d'un véritable « casse-tête » (BOILEAU 2002). Les espoirs naissants, trouvant parfois grand écho médiatique, sont contrariés : durant la semaine de Noël 1952, une mère

implore les médecins de greffer un de ses reins à son fils tombé d'un échafaudage. La question éthique de la mutilation volontaire d'un individu sain se pose ; les médecins tranchent et acceptent la transplantation. Le rein semble fonctionner, la presse évoque la nouvelle dans les journaux. Pourtant, vingt-et-un jours plus tard, le greffon est rejeté et le jeune homme finit par mourir. La situation est donc la suivante : les greffes fonctionnent lorsque prélèvement et transplantations sont pratiquées sur un même individu, mais échouent lorsqu'elles concernent deux individus différents, en dépit de leur appartenance à une même espèce. La question qui se pose alors est celle de la greffe entre jumeaux : peut-elle réussir ? L'année 1954 est celle durant laquelle on répondra, positivement, à cette interrogation. À Boston, le médecin Joseph MURRAY greffe un rein de Ronald HERRICK sur son frère jumeau Richard. C'est donc une réussite, mais une réussite ambivalente : quel est l'avenir des greffes si celles-ci ne sont viables que pour les jumeaux ? Sont-elles limitées au rein ?

#### **b. La découverte de l'immunologie**

Les recherches de l'immunologue français Jean DAUSSET au cours des années 1950 marqueront une avancée qui, bien loin de se réduire à la transplantation, modifieront la définition même de l'individu par la biologie. L'idée de comptabilité inter-individuelle était connue : s'interrogeant sur les réussites et échecs des transfusions sanguines, des chercheurs, au premier rang desquels l'allemand Karl LANDSTEINER (1868-1943), avaient mis en évidence l'existence dès le début du XX<sup>e</sup> siècle des groupes sanguins et ce que nous nommons désormais les règles de comptabilité ABO (BOILEAU 2002). Ces règles étaient connues, et appliquées, dans le cadre des transplantations d'organes. Cependant, DAUSSET avait remarqué que certaines transfusions, bien qu'elles respectèrent lesdites règles, provoquaient fièvres et maux. Il en vient à incriminer les globules blancs (leucocytes) et découvre en 1952 des anticorps agissant contre eux. C'est six ans plus tard qu'il mettra en évidence le complexe majeur d'histocompatibilité, c'est-à-dire les « groupes de gènes qui codent pour la réaction de rejet de greffes : chez l'homme, ce complexe génique s'appelle "HLA" [...] » (DEGOS 1994, 116). Une greffe est effectuée, avec succès, le 12 février 1962, après que DAUSSET ait vérifié que les groupes de globules blancs du donneur et du receveur soient identiques. Tout au long de la décennie 1960, la recherche avance et produit des connaissances de plus en plus précises sur l'histocompatibilité. En 1965, DAUSSET annonce que les résultats permettent d'affirmer que les antigènes du système Hu-1 (qui sera plus tard rebaptisé HLA) sont les antigènes de la transplantation. Mais connaissance n'est pas maîtrise. Ces antigènes sont spécifiques d'un

individu mais peuvent se retrouver chez un autre individu, non apparenté, par le jeu du hasard. Deux facteurs président donc au succès de la combinatoire statistique : l'existence d'une population de donneurs assez grande d'une part, des institutions assurant la distribution des organes d'autre part (MOULIN 1991, 214).

Les moyens employés pour prévenir le rejet du greffon demeurent longtemps insatisfaisants. L'irradiation massive est une technique d'immunosuppression<sup>5</sup> utilisée dès la fin des années 1950 mais qui a le désavantage d'être très agressive ; les traitements à base d'agents chimiques sont pour leur part très toxiques. Il faut attendre la décennie 1980 pour qu'une molécule prometteuse, découverte dix ans auparavant dans un échantillon de terre de Norvège, soit synthétisée en laboratoire : la ciclosporine. L'utilisation de cette molécule fera exploser le nombre de transplantations, élargira les indications de greffes, étendra l'âge de la population greffée : on greffe désormais des individus de plus de 60 ans, et des nourrissons pas même âgés d'une semaine. On peut alors parler, comme le fait BOILEAU (2002, 43) « d'âge d'or » de la transplantation : rien qu'entre 1986 et 1987, la survie des patients passe de 44 % à 75 % et le nombre de transplantations a doublé.

### c. Repenser l'identité, dépasser le mécanisme

Les efforts portés sur le problème du rejet du greffon ont abouti à la formulation d'une nouvelle théorie qui provoque ses effets au-delà du champ même de la transplantation. Il ne s'est pas uniquement agi de produire des connaissances nouvelles, mais bien des conceptions nouvelles. Le rejet du greffon, c'est-à-dire le rejet organique d'autrui, n'a pu être saisi qu'en effectuant un travail de redéfinition de l'objet de la discipline biologique : « la définition de l'individu devient un concept central de la biologie ; sa définition est formulée principalement (mais pas uniquement) et termes immunologiques : l'impossibilité de greffe entre individus, même appartenant à la même espèce, l'illustre » (MOULIN 1991, 183). Le renversement est de taille : alors que la biologie s'intéressait aux classes, aux groupes, aux sous-espèces, elle investit désormais un champ jusque là réservé à la philosophie et à la psychologie, celui de la singularité de l'individu. Or, précise la philosophe Anne Marie MOULIN, c'est bien contre la conception cartésienne de l'individu et du corps qu'il a fallu agir :

« Pour que le style immunologique s'impose dans les sciences de la transplantation, il a fallu un lent travail conceptuel portant sur les rapports entre l'individu et ses congénères : précisément remettre en cause l'identité des organismes, briser l'étendue cartésienne et naturaliser la méta-

---

5. « [...] action visant à décroître la réaction immunitaire » (MOULIN 1991, 117)

phore de la lutte entre les êtres vivants, déjà acclimatés en zoologie et bactériologie. » (MOULIN 1991, 183)

L'identité biologique devient donc une nouvelle préoccupation, révélée par la transplantation. La question posée est en fait double : se demander ce qu'est l'identité d'un individu revient à s'interroger à la fois sur son unicité et sur son individualité (PRADEU 2007). Il s'agit respectivement de poser les questions : « qu'est-ce qui fait qu'un individu est différent d'un autre ? » et « qu'est-ce qui fait qu'un individu compte pour un ? » . L'identité biologique se définit donc à la fois comme ce qui fonde la différence entre les individus, et ce qui fixe les frontières d'une unité. Cette question de l'identité biologique était déjà débattue avant la découverte de DAUSSET au milieu de la décennie 1960. Ainsi était-elle par exemple traitée par Georges CANGUILHEM (1992) dans son texte *La théorie cellulaire*. Mais ce qui demeurait, avec CANGUILHEM, une réflexion d'ordre philosophique et épistémologique devient bien, avec l'immunologie de la transplantation, une préoccupation biologique. Il n'est dès lors pas anodin que cette dernière ait introduit, dans son champ, des termes en provenance directe de la philosophie : le « soi » et le « non-soi » . Les preuves sont nombreuses et frappantes. Parmi celles-ci, citons les propos du virologue australien Frank M. BURNET (cité par PRADEU 2007, 53) qui écrit, en 1969, que le problème central de l'immunologie est la différenciation entre soi et non-soi ou encore ceux de DAUSSET pour qui « la reconnaissance du soi et du non-soi est le fondement de l'immunologie » (cité par PRADEU 2007, 54).

### **B. La mort encéphalique, ou la reconceptualisation de la mort**

L'année 1968 est une date importante dans l'histoire française de la transplantation d'organes : parce que, le 27 avril, elle voit se dérouler la première transplantation cardiaque, effectuée par le docteur Christian CABROL, bien sûr. Mais aussi parce que, trois jours auparavant, la circulaire n°67, dite circulaire JEANNENEY, précise que « le constat de la mort s'appuie notamment sur le caractère destructeur et irremédiable du système nerveux central dans son ensemble » : la mort cérébrale fait son entrée dans le droit français.

Le changement est d'importance : médicalement, l'adoption de la mort cérébrale comme « vraie » mort va rendre possible l'espoir et la concrétisation de la généralisation de la transplantation. De plus, le cerveau, au détriment du cœur, devient l'organe à l'aune duquel la vie — et la mort — sont appréciées. Socialement, la mort se technicise : son diagnostic nécessite la médiation d'appareils perfectionnés, tels les

moniteurs électro-encéphalogrammes, obligeant la possession d'un savoir particulier, entérinant ainsi le rôle du médecin dans la déclaration de la mort.

La mort, qui était jusque-là fondée sur le fonctionnement de l'appareil cardio-respiratoire (CLAVANDIER 2009), était donc réductible à l'activité fonctionnelle du cœur et des poumons. Ainsi le Code civil de 1804 laisse-t-il à l'officier d'état civil le soin de constater le décès, sans compétence médicale particulière, en s'assurant, d'une part, de l'arrêt de la respiration (le miroir ne doit pas être terni par le souffle) et, d'autre part, de la cessation des battements cardiaques (GRAND et collab. 2005). Près d'un siècle et demi après, la circulaire n°32 du 3 février 1948 fait subsister la définition cardiologique de la mort. En effet, l'examen de la circulation sanguine permet le diagnostic de celle-ci, à l'aide de deux méthodes : le « test d'Icard<sup>6</sup> » et l'artériotomie<sup>7</sup>.

La circulaire JEANNENEY de 1968 vient donc marquer un tournant en entérinant pour la première fois en France la mort encéphalique. Dès lors ce qui demeurait un des principaux obstacles à la transplantation d'organes est levé : en effet, les greffons provenant d'un donneur décédé de mort classique se dégradent rapidement, diminuant ainsi le taux de réussite de la transplantation. Les personnes en état de mort cérébrale présentent donc des caractéristiques intéressantes pour le prélèvement d'organes : placées sous respirateur artificiel, leur cœur continue de battre, les organes demeurent plus longtemps ressources exploitables.

### C. La sens du corps et les discours prescripteurs

L'anthropologie et la sociologie notamment indiquent combien, derrière la chaire du corps, l'homme résiste et refait surface, pour ne jamais se faire totalement oublier. Il ne s'agit pas ici, pas encore, d'observer les réticences et les résistances des patients greffés à admettre sans concession la pertinence et la validité du mécanisme. Il s'agit avant tout de montrer qu'au sein même de l'institution se déploient des stratégies d'ordre symbolique pour contrôler, parfois éloigner, la part humaine de la « machine » corporelle. Les paroles et les actes des étudiants en médecine devant pratiquer leur première dissection en sont une illustration éclatante. Entre bravade et escapade, les attitudes de ces apprentis médecins dénotent l'ambiguïté du cadavre et l'incertitude du corps (GODEAU 2003). Est-ce un humain ou un objet ? Si certains s'exclament — « ce n'est que de la viande ! » —, c'est, pour Emmanuelle GODEAU,

---

6. L'épreuve à la fluorescéine d'Icard consiste à injecter une substance, la fluorescéine ammoniacale, dans une veine, afin d'en détecter d'éventuelles traces dans la conjonctive, signe de la circulation sanguine.

7. C'est-à-dire l'incision de la paroi d'une artère

### 2.3. LES AJUSTEMENTS CONTEMPORAINS DU CADRE ÉPISTÉMIQUE

---

pour mieux neutraliser ces « êtres redoutables ». Simple exemple de cette neutralisation qui passe par bien d'autres comparaisons (poupées de cire, charognes, objet de travail...) et aussi par les gestes, comme recouvrir le visage ou les parties génitales du cadavre d'un tissu blanc, voire ne laisser découverte que la partie sur laquelle l'attention doit être portée. Ce travail de « réduction » du cadavre ici à l'œuvre est bien le signe que le mécanicisme fournit une épistémie du corps efficace sur le plan heuristique, mais est incapable d'en proposer une représentation totale, aux yeux mêmes de ceux qui sont les plus impliqués dans cette épistémie.

La non-neutralité du corps humain est telle qu'elle contamine ceux qui, par leur profession, sont amenés à approcher ses éléments jugés les plus sales. Ainsi Claire BOILEAU (2002) a-t-elle relevé combien les acteurs du système hospitalier défendent la noblesse et l'utilité de leurs tâches en revendiquant la propreté de celles-ci.

Le mécanicisme fournit donc un cadre de pensée pour la transplantation d'organes en proposant l'image d'un corps humain fractionnable, composé de rouages échangeables et donc à échanger pour réparer les éventuelles défaillances de la machine. Pourtant, une incursion dans un service hospitalier surprend par la place que le mécanicisme joue dans les discours : non pas qu'il y soit absent, puisqu'au contraire il semble « trop » présent. Ce qui étonne, ce n'est pas que le cœur soit présenté comme une pompe, c'est l'insistance avec laquelle il n'a à être présenté que comme cela. De la formule « le cœur est une pompe » à la suivante, « le cœur n'est qu'une pompe », s'opère en un effort de réduction qui, plus qu'anatomique, est aussi symbolique. La scène suivante en fournit une illustration frappante, précisément parce que, y apparaissant pour « autre chose » qu'une pièce mécanique, le cœur devient embarrassant : interrogée sur la présence de petits cœurs de papier rouge fixés, discrètement, sur un des murs de son bureau, une cadre de santé, rencontrée lors de la réalisation de nos entretiens dans un établissement hospitalier, nous a confié s'être sentie obligée de les exposer ainsi. Il s'agissait, en effet, d'un cadeau provenant des enfants d'un patient greffé. Mais, précisa-t-elle aussitôt, comme pour amoindrir une faute dont elle se serait rendue coupable, elle préfère « éviter, d'habitude, ce genre de confusion. »

La confusion dont il est ici question est bien celle qui découle de l'identification d'un organe à l'homme, identification jugée d'autant plus dangereuse qu'elle a pour cible un individu particulier : le donneur.

## 2.4 La situation française actuelle

### A. Parcours des personnes transplantées

La transplantation cardiaque est la solution de la « dernière chance », c'est-à-dire qu'elle est indiquée lorsque l'insuffisance cardiaque est arrivée au terme de son évolution et que toutes les autres possibilités ont été épuisées. Trois grandes catégories de cardiomyopathies (c'est-à-dire des maladies du muscle cardiaque) provoquent l'indication à la transplantation : les cardiomyopathies dilatées, les cardiomyopathies ischémiques et les cardiomyopathies d'autres origines, ces dernières étant plus rares (FRANQUES 1993). Ces ensembles de maladies frappent des individus d'âges divers. Les premières concernent ainsi principalement des malades âgés de moins de 50 ans ; les secondes touchent des individus souvent plus âgés ; les troisièmes, plus hétérogènes, peuvent être congénitales et ainsi être présentes dès la naissance.

Il existe de nombreuses contre-indications à la transplantation, soit absolues (maladie neuropsychiatrique grave, cancer, infection pulmonaire récente...), soit relatives (telle l'insuffisance rénale ou hépatique...) qui écartent définitivement ou temporairement de potentiels candidats à l'inscription sur liste d'attente. En l'absence de contre-indications, le bilan pré-transplantation procède aux évaluations et tests d'usage (CARPENTIER et FARGE 1992 ; FRANQUES 1993). C'est durant ce bilan qu'est notamment effectué le bilan immunologique qui permettra de connaître la « carte d'identité génétique » du patient, le typage HLA.

La compatibilité HLA n'est cependant pas le seul critère à prendre en compte pour l'appariement donneur-receveur. Les groupes sanguins ABO doivent être respectés (comme pour une transfusion sanguine) et la compatibilité doit aussi être morphologique : ainsi le donneur et le receveur doivent-ils être sensiblement de même taille et de même poids<sup>8</sup>. Cette contrainte entraîne une durée d'attente moyenne plus longue pour les hommes puisque leur part parmi les malades sur liste d'attente est plus élevée que celle qui caractérise la population de donneurs.

Une fois inscrit sur la liste, l'attente est variable. Elle dépend à la fois du protocole sous lequel est placé le malade, de son état de santé au moment d'une possible

---

8. Selon FRANQUES (1993, 16), « Il est admis que la surface corporelle du donneur ne doit pas être inférieure de plus de 20 % à celle du receveur. »



transplantation (absence ou présence de contre-indications) et, bien sûr, de la disponibilité d'un greffon compatible. L'appel téléphonique de l'hôpital informant le malade de la disponibilité d'un greffon ne garantit pas la réalisation de la transplantation : certains enquêtés ont appris, parfois après avoir été mis sous anesthésie générale, qu'une complication a empêché l'opération.

L'opération effectuée, le patient reste plusieurs semaines à l'hôpital, généralement entre trois semaines et un mois. L'équipe médicale doit s'assurer du bon fonctionnement du greffon. Le traitement immunosuppresseur débute et le patient, désormais porteur d'un cœur dénervé dont l'accélération est retardée à l'effort, doit, au sortir de l'hôpital, séjourner dans un centre de convalescence ou de réhabilitation cardiologique.

Le patient greffé devra enfin subir des examens médicaux réguliers durant lesquels est notamment pratiquée une biopsie. La fréquence de ces examens peut varier d'une équipe médicale à une autre et décroît avec l'ancienneté de la greffe (d'une fois toutes les deux semaines à deux fois par an).

### **B. Profil des personnes greffées cardiaques**

#### **a. Une population majoritairement masculine**

L'Agence de la biomédecine fournit assez peu d'information quant aux caractéristiques socio-démographiques des patients transplantés. Outre des renseignements d'ordre médical (tel le groupe sanguin), les données publiques directement intéressantes pour notre étude se limitent à la répartition par âge et par sexe. Ainsi, sur les 356 personnes transplantées d'un cœur en 2010, 252 sont des hommes, 104 des femmes, soit respectivement 70,8 % et 29,2 % de la population. L'année précédente, la proportion était de 77,7 % et 22,3 %. La part des hommes était moins nombreuse en 2008, puisqu'elle se situait à 62,5 %, contre 37,5 % pour les femmes. Il n'est pas possible de connaître la répartition par sexe pour l'ensemble de la population des personnes transplantées cardiaques actuellement vivantes en France. Nous pouvons toutefois retenir que cette population est très majoritairement masculine.

Sur les 424 enquêtés ayant renseigné leur sexe dans le questionnaire sont recensés 348 hommes et 76 femmes, soit un taux de masculinité<sup>9</sup> de 457,89 %. Le déséquilibre est d'autant plus élevé que, sur la population générale, le taux de masculinité est inférieur à 100 % à partir de 30 ans. Comme l'explique Michèle DION (2004), c'est

---

9. Rappelons que le taux de masculinité exprimé en pourcentage a pour formule  $(H / F) * 100$ . Il est à ne pas confondre avec le taux de masculinité qui indique la proportion d'hommes dans la population (DION 2004, 17)

à partir de 65 ans que ce taux chute sensiblement. Sur le groupe d'âge 65-69 ans, le taux de masculinité de la population française en 2002 était de 86,11 % il est de 550 % dans ce même groupe d'âge dans notre échantillon.

### **b. Âge moyen des personnes transplantées**

Les informations délivrées par l'Agence de la biomédecine sont également parcellaires lorsqu'il s'agit de caractériser la population par âges. En effet, les classes utilisées ne sont pas toujours équivalentes, comme le montrent les tableaux 2.1 et 2.2 (page ci-contre) dans lesquels nous reproduisons les chiffres couvrant la période 2008–2010. Nous pouvons tout de même constater que plus de la moitié des personnes transplantées est âgée d'au moins 46 ans au moment de l'opération.

### **c. Des taux de survie après une transplantation en augmentation**

Il n'est pas aisé de résumer les chiffres de la survie après une transplantation cardiaque, dans la mesure où les facteurs sont nombreux et font l'objet d'investigation permanente de la part des équipes médicales qui, bien sûr, essaient de l'accroître. À titre d'exemple, une étude récente s'interroge sur l'impact de l'utilisation de l'ECMO (*ExtraCorporal Membrane Oxygenation*), qui est une technique d'assistance en oxygène, et tend à prouver que des patients dits « graves » peuvent bénéficier d'une transplantation cardiaque grâce à une telle technique, mais au prix d'une morbidité importante (HARMOUCHE et collab. 2011). Nous nous limiterons donc aux principaux chiffres permettant de mieux se représenter la situation actuelle.

Le taux de survie des personnes transplantées connaît sa plus forte baisse durant les tout premiers mois suivant l'opération. Ainsi, sur la période 2005–2009, ce taux était de 83,6 % au bout d'un mois. Il n'a pas évolué de manière flagrante depuis les années 1980, puisqu'il était de 79,8 % sur la période 1985–1989. La survie à un an est de 71,6 % pour les patients opérés entre 2005 et 2009.

Pour prendre connaissance du taux de survie sur une période plus longue, il faut évidemment se reporter aux opérations les plus anciennes. On constate alors une amélioration de la survie selon la période de greffe. En effet, au cours des périodes 1985–1989, 1990–1994 et 1995–1999, le taux de survie était respectivement de 53,4 %, 60,7 % et 65,4 % pour la survie à 5 ans, et de 38,7 %, 46,4 % et 53,7 % pour la survie à 10 ans, comme on peut le voir au tableau 2.3 (p. 106).

Enfin, notons que les patients transplantés à plus de 60 ans sont ceux qui connaissent une plus grande morbidité. Ainsi, parmi les malades greffés entre 1993 et 2009, seuls 2 individus sur 3 greffés à plus de 60 ans étaient encore en vie un an

Tableau 2.1 – Répartition par classe d'âges des malades greffés cardiaques en France en 2008 et 2009

| Âge            | 2008       |            | 2009       |            |
|----------------|------------|------------|------------|------------|
|                | n          | %          | n          | %          |
| 0 – 17 ans     | 2          | 5,6        | 22         | 6,1        |
| 18 – 45 ans    | 116        | 32,2       | 114        | 31,8       |
| 46 – 55 ans    | 101        | 28,1       | 112        | 31,2       |
| 56 – 65 ans    | 104        | 28,9       | 99         | 27,6       |
| 66 ans et plus | 19         | 5,3        | 12         | 3,3        |
| <b>Total</b>   | <b>360</b> | <b>100</b> | <b>359</b> | <b>100</b> |

Tableau 2.2 – Répartition par classes d'âges des malades greffés cardiaques en France en 2010

| Âge            | 2010       |            |
|----------------|------------|------------|
|                | n          | %          |
| 0 – 17 ans     | 22         | 6,2        |
| 18 – 29 ans    | 36         | 10,1       |
| 30 – 55 ans    | 176        | 49,4       |
| 56 – 65 ans    | 111        | 31,2       |
| 66 ans et plus | 11         | 3,1        |
| <b>Total</b>   | <b>356</b> | <b>100</b> |

Tableau 2.3 – Taux de survie à 5 et 10 ans des personnes transplantées cardiaques entre 1985 et 1999

|             | 5 ans  | 10 ans |
|-------------|--------|--------|
| 1985 – 1989 | 53,4 % | 38,7 % |
| 1990 – 1994 | 60,7 % | 46,4 % |
| 1995 – 1999 | 65,4 % | 53,7 % |

Les taux de survie à 5 et 10 ans n'ont cessé d'augmenter entre 1985 et 1999

après la greffe, contre 3 sur 4 parmi les patients plus jeunes.

## C. Le contexte de pénurie

### a. La pénurie en chiffres

Au 31 décembre 2008, 9 671 transplantations cardiaques ont été pratiquées en France depuis la première greffe 1968. Le nombre d'individus porteurs d'un greffon cardiaque était estimé à 3 875. Avec 356 greffes effectuées en 2010, 375 si l'on y ajoute les greffes du bloc cœur-poumon, le cœur est le troisième organe le plus greffé en France<sup>10</sup>. Loin devant, le rein, avec 2 892 greffes, est l'organe le plus transplanté. Suit le foie, avec 1 092 greffes. Derrière le cœur arrivent le poumon, le pancréas et enfin l'intestin, avec respectivement 244, 96, et 9 greffes au cours de cette même année. L'évolution du nombre de transplantations cardiaques a connu une baisse durant les années 1990 pour se stabiliser depuis la fin de cette décennie : comme le montre le graphique suivant, elles se situent depuis une quinzaine d'années entre 300 et 400.

Dans un contexte de pénurie de greffons, la stabilisation du nombre de greffes n'est pas le reflet d'une réponse satisfaisante à la demande. Comme le montre l'illustration 2.4 (p. 109), présentant les effectifs des personnes malades en attentes de greffons au premier janvier de chaque année, plusieurs centaines de malades ne peuvent bénéficier d'un organe. En 2010, on comptait 2,2 candidats pour un greffon utilisable. Plusieurs dizaines de malades décèdent chaque année faute de greffon (un peu plus de 76 personnes par an en moyenne de 2003 à 2010). Ces personnes décédées représentent un petit peu moins de 10 % des personnes inscrites en liste d'attente

---

10. Sauf mention contraire, les chiffres présentés ont pour source l'Agence de la biomédecine.

(9,9 % en 2010, 9,2 % en 2009 par exemple). Quelques autres, moins nombreux, sont sortis de la liste à cause d'une aggravation de leur état de santé<sup>11</sup>, grâce à une amélioration de celle-ci, ou encore suite à une décision personnelle du malade. Bien sûr, ce phénomène ne concerne pas uniquement le prélèvement et la transplantation cardiaque. Ainsi, selon le rapport annuel 2010 de l'Agence de la biomédecine, ce sont 273 malades, tout organe confondu, qui sont décédés en 2010 faute d'avoir pu bénéficier d'un greffon, auxquels il faut, là encore, ajouter les malades sortis de la liste d'attente pour cause d'aggravation de leur état. Pour l'année 2009, voici comment l'Agence résume la situation :

« En 2009, près de 14 400 patients ont été en attente d'une greffe d'organes. Parmi eux, 10 664 attendaient un rein. 4 580 patients ont pu être greffés, à partir de 1 542 personnes décédées et 235 donneurs vivants, soit 31,8 % des patients en attente de greffe. En ce qui concerne le rein, 2 826 greffes ont été réalisées, ce sont donc seulement 26,5 % des patients en attente qui ont pu être transplantés. »

Comme l'illustre le graphique 2.5 (p. 110), ce sont environ 300 malades qui, chaque année, restent en attente d'un greffon cardiaque.

La pénurie d'organes ne concerne pas que la France et s'étend à toute l'Europe, avec toutefois des différences notables entre les pays : entre l'Espagne, qui connaît en moyenne 35 prélèvements par million d'habitants, et la Roumanie, qui n'en connaît qu'un seul, la France se situe à un rang moyen, puisque durant la période 2007–2010 ce sont un peu moins de 24 prélèvements par million d'habitants qui ont été pratiqués.

Ce contexte de pénurie s'exprime également à travers la durée d'attente d'un greffon pour les patients inscrits sur la liste. La médiane est utilisée comme outil statistique par l'Agence de la biomédecine pour en rendre compte : ainsi, sur les années 2007–2008, elle était de 3,1 mois, contre 3,6 sur la période 2003–2006. Sur la période précédente, 1999–2002, 50 % des inscrits ont dû attendre plus de 5,1 mois pour obtenir un greffon.

Ces chiffres, s'ils témoignent de la difficulté d'obtenir des greffons, cachent cependant les disparités de situations que connaissent les personnes malades. En effet, le niveau de gravité de l'état de santé des prétendants à la greffe joue pour beaucoup sur le temps d'attente. Quatre degrés de priorité existe en France : aucune ; urgence et dérogation ; SU1 et enfin SU2. Ces deux derniers sigles correspondent aux deux catégories d'une procédure effective depuis le 1er juillet 2004 et connue

---

11. Un peu plus de 11 personnes par an en moyenne, sur la période 2003–2010.

sous le vocable de « super-urgence cœur ». Elles concernent respectivement les malades en situation d'urgence vitale devant être mis sous assistance circulatoire de longue durée et les malades déjà sous assistance circulatoire mais qui connaissent une complication. Les patients classés en SU1 sont ceux pour lesquels l'attente est la plus courte : en 2010, la médiane était de 0,3 mois. Cette médiane est de 2,9 mois pour les patients ayant bénéficié d'une super-urgence de type 2 ; elle est de 6,3 mois pour les patients classés en urgence ou bénéficiant d'une dérogation. Enfin, la moitié des patients étant au plus faible niveau de priorité ont attendu près de 7 mois (6,7 précisément). Ces malades, c'est-à-dire ceux qui ne connaissent aucune mesure d'urgence, composent la majorité des individus greffés : 54,2 % sur l'année 2010, contre 33,7 % pour les malades en SU1, 7,3 % pour les malades en SU2, et enfin 4,8 % pour les malades en urgence simple.

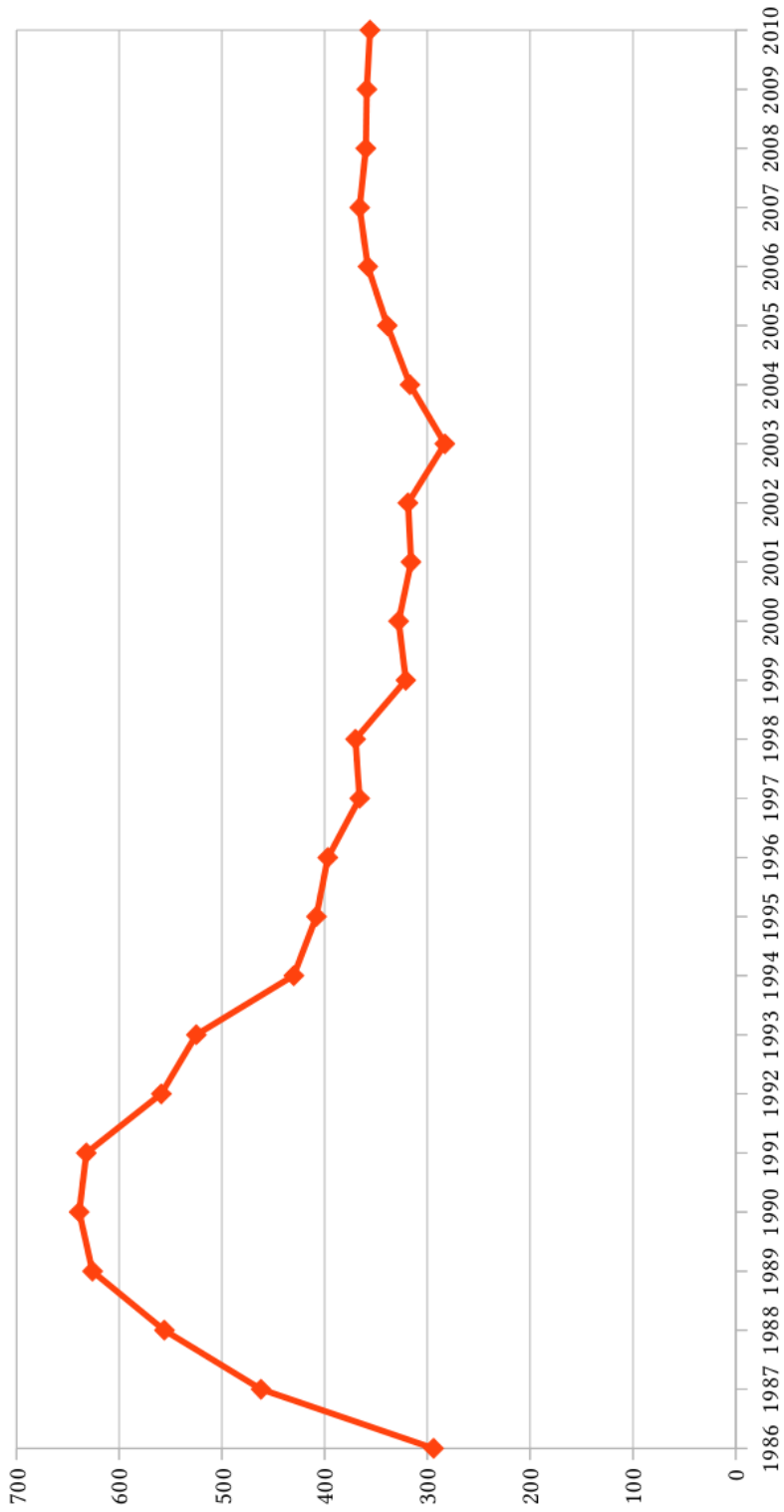


FIGURE 2.4 – Évolution du nombre de transplantations cardiaques en France de 1986 à 2010

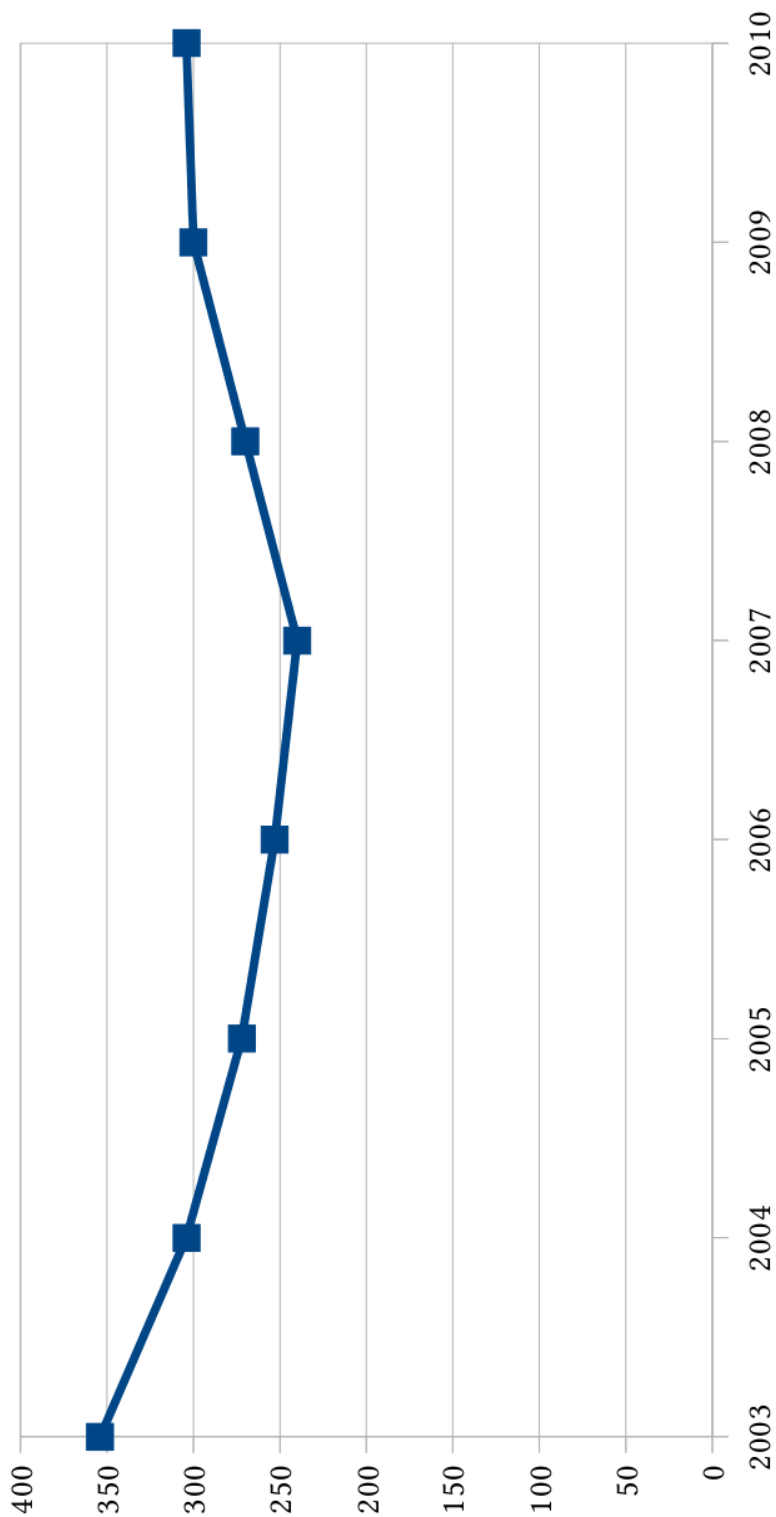


FIGURE 2.5 – Évolution du nombre de malades restant sur liste d'attente au premier janvier, en France, de 2003 à 2010



**b. La pénurie : un problème situé au cœur du dispositif**

La pénurie d'organes n'est pas une situation transitoire qui jouerait à la marge de l'organisation des prélèvements et transplantations d'organes. Au contraire, elle est au cœur du fonctionnement actuel de cette organisation. On peut même considérer que la pénurie est consubstantielle au dispositif juridique, médical et social accompagnant l'émergence de la transplantation comme pratique thérapeutique efficiente. La technique de la transplantation présente cette particularité qu'elle repose sur une ressource, l'organe, qui ne peut être produite et qui doit donc être disponible ou, plus précisément, qui doit être *rendue* disponible. Dès lors que la transplantation devient possible, les chirurgiens sont confrontés au manque de matériaux. Les organes provenant de cadavres ne donnaient pas de bons résultats. C'est ainsi que, pour pallier ce manque et avoir accès à des organes « de qualité », il a fallu redéfinir la mort et considérer que la mort cérébrale puisse être une « vraie » mort, comme nous l'avons déjà vu. La médecine transplantatoire s'est intéressée de près à cette redéfinition ; il semble même qu'elle y ait participé : le comité *ad hoc* de la *Harvard Medical School* chargé, en 1968, de réfléchir aux critères de la mort, souligne la pertinence instrumentale — et non ontologique — d'adopter des critères autorisant la mise à disposition d'organes transplantables (HENNETTE-VAUCHEZ et NOWENSTEIN 2009). Henry BEECHER, avant même sa nomination à la tête du comité *ad hoc* écrivait à Robert EBERT, directeur de la *Harvard Medical School*, qu'« il est temps de réfléchir à la définition de la mort. Tout hôpital d'importance a des listes de patients en attente de donneurs compatibles. » (cité par HENNETTE-VAUCHEZ et NOWENSTEIN 2009, 42).

Le paradoxe tient donc à ce qu'une technique et son amélioration créent les conditions de ses limitations en terme de ressource. Le succès de l'immunosuppression sur le plan médical, la rationalisation et la centralisation de la gestion des organes à travers la création de France-Transplant en 1969 sur le plan social, contribuent à souligner l'existence d'une pénurie qui, loin d'être accidentelle, est bien chronique (DÉCHAMP-LE ROUX 1997). À cette pénurie structurelle s'ajoutent les réticences de la population produites suite aux « affaires », comme celle dite du sang contaminé qui a éclaté en 1991 ou encore, l'année suivante, « l'affaire d'Amiens », désignant la plainte portée en justice par les parents d'un jeune garçon décédé et sur lequel de multiples prélèvements ont été réalisés dont les cornées, les veines et les artères, sans que les parents en soient informés et pour lesquels ils ont été facturés (DÉCHAMP-LE ROUX 1997 ; LANGLOIS 1998). Ces affaires ont contribué à érodé la confiance envers l'institution médicale (CHAVOT et MASSERAN 2008).

— ENCADRÉ 2.1 – L’affaire d’Amiens et les «légendes urbaines» —

En 1992, les TESNIÈRE, parents de Christophe, 19 ans, mort dans un accident de la circulation, découvrent après avoir eu accès au dossier médical de leur fils qu’en plus des prélèvements du cœur, du foie et de reins — pour lesquels ils avaient été informés — des artères, des veines et les cornées avaient également été prélevées, à leur insu. L’« affaire » a été révélée dans le journal *Le Monde* par J. Y. NAU, 17-18 mai 1992 ; le père de Christophe a publié, en 1993, un ouvrage portant le titre *Les yeux de Christophe*. Si cette affaire est bien réelle, elle n’en demeure pas moins exceptionnelle. Son retentissement médiatique fut d’importance (par exemple, un débat télévisé fut organisé par Christophe DECHAVANNE entre l’avocat de la famille, M<sup>r</sup> Gilbert COLLARD, et le professeur Christian CABROL, alors président de l’association France-Transplant). Mais il faut percevoir qu’elle côtoie de nombreuses légendes relatives aux vols d’organes, auxquelles Véronique CAMPION-VINCENT (1997) a consacré un ouvrage.

Il est ainsi frappant de constater combien l’affaire d’Amiens vient alimenter les peurs relayées par des histoires, des «légendes urbaines» qui, si «elles sont fausses dans leur sens propre, sont vraies dans leur sens figuré» (RENARD 1999, 123). L’affaire d’Amiens exemplifie ainsi la crainte d’une «médecine cannibale» (CAMPION-VINCENT 1997, 78), médecine à la dérive, oublieuse des souffrances du patient et de ses proches, instrumentalisant le corps du malade. Si, sur le plan symbolique, l’affaire et les légendes semblent participer de la diffusion d’un même message, il convient toutefois de noter deux différences d’importance entre la réalité et les récits fictionnels. La première est que l’affaire d’Amiens semble bien avoir eu un impact direct sur le don d’organes et de tissus, particulièrement sur le don de cornée (CAMPION-VINCENT 1997 ; CHAVOT et MASSERAN 2008), alors que, pour Campion-Vincent, si « la légende joue certainement un rôle dans la croissance des refus de prélèvements d’organes », elle est cependant « moins la cause que l’alibi de ces refus car les réticences face aux prélèvements ont d’autres racines, plus générales.» (p. 245) La seconde est que la légende délivre un message bien plus vaste : son succès est d’ailleurs notamment dû à son caractère « multi-thématique, c’est-à-dire qu’elle exprime symboliquement et simultanément plusieurs problèmes de société. » (RENARD 1999, 122). Par exemple, les récits de « reins volés » naissent des progrès de la technologie médicale qui les rendent possibles et de la situation de pénurie qui lui confère sa dimension dramatique, mais sont aussi porteurs de métaphores sur les relations entre pays du Nord et pays du Sud (lorsque la légende met en scène un touriste européen s’étant fait voler un rein au Brésil), ou bien expriment l’angoisse de l’influence croissante de la Mafia, lorsque l’histoire a l’Italie pour scène. (CAMPION-VINCENT 1992)

Catherine DÉCHAMP-LE ROUX (1997) insiste sur le rôle de l'État dans la gestion de la pénurie. Ce dernier, s'il agit au nom d'une solidarité humaine liant les vivants et les morts, ne respecte pas moins une visée instrumentale en adoptant des lois favorisant la pratique transplantatoire et tentant de pallier la pénurie. L'inscription dans la loi, déjà évoquée, de la mort cérébrale, et l'adoption, en 1976 du consentement présumé, en sont les illustrations les plus marquantes. Mais pour l'auteur, ces décisions ont aussi eu pour effet de soustraire les débats au grand public pour n'en faire qu'une question de spécialistes.

### c. L'exhortation à donner

Le grand public est en effet davantage perçu comme un corps à informer, voire à discipliner, que comme une entité ayant les compétences requises pour participer aux débats. Devant la rareté des ressources, à laquelle contribue la baisse des accidents de la circulation qui sont l'une des principales causes des morts cérébrales et donc, de la disponibilité de greffons, l'augmentation des dons est le principal levier d'action. Dès lors, le rôle des acteurs tels l'Agence de la biomédecine ou les associations de malades est assez ambigu puisqu'il oscille entre la diffusion d'informations favorisant un choix éclairé, attitude qui se veut respectueuse de toute décision y compris celle refusant le don (le slogan « dites oui ou dites non, mais dites-le » en est l'illustration la plus claire) et la promotion du don d'organes, menant à une politique de l'exhortation comme l'a analysé Philippe STEINER (2012). Plus encore, l'exhortation se mue parfois en culpabilisation : à la suite du décès d'un enfant atteint de mucoviscidose pour lequel la famille avait lancé un appel à donneur, le professeur Christian CABROL « avait déclaré que “c'était la société qui avait tué cet enfant” et avait rendu responsable “ceux qui par avarice se font enterrer avec leurs organes”<sup>12</sup> » (DÉCHAMP-LE ROUX 1997, 114).

## Conclusion

Au terme de ce chapitre, il apparaît que la transplantation d'organes est une activité irréductible à la seule technique médicale, ou plus précisément, que la technique médicale est elle-même irréductible à la médecine. Les conceptions du corps et de l'humain qu'elle engage débordent en effet largement ce seul champ : sur le temps long, elles renvoient au rapport que l'humain entretient avec le cosmos et à la définition de sa nature même en interrogeant le lieu de la personne. Il n'est pas sûr

---

12. *Le Monde*, mercredi 22 janvier 1992

en effet, et nous le verrons dans le chapitre suivant, que le dualisme sur lequel repose la technique transplantatoire puisse être une réponse évidente et définitive à ceux qui, concrètement, sont amenés à se demander s'ils sont bien toujours les mêmes suite à une greffe. Sur le temps court et récent, la pratique transplantatoire a également bouleversé des conceptions par ailleurs profondément enracinées, puisqu'il a fallu, d'une part, construire la figure du «soi» dans la biologie et ainsi répondre au déficit immunitaire qui est l'un des principaux obstacles à la greffe, et d'autre part redéfinir la mort et ainsi rendre disponible une ressource, les organes, qui ne le serait autrement pas. Pour qu'elle soit une pratique efficace et effective, la transplantation d'organes n'a ainsi pas pu se passer du rôle de l'État qui a mis en place le cadre législatif autorisant et régulant le prélèvement d'organes.

## 2.5 Conclusion de la première partie

La notion de socialisation secondaire s'avère pertinente dans l'étude de l'expérience de la transplantation cardiaque dans la mesure où cette dernière prend place dans un sous-monde institutionnel charriant des représentations suffisamment particulières pour qu'elles puissent entrer en conflit avec les représentations pré-existantes. Le cadre épistémique de la transplantation et les ajustements contemporains qui ont été mis en œuvre confrontent en effet l'individu à des conceptions du corps et de l'humain qui constituent autant de savoirs et de représentations qui doivent être intégrés par ce dernier, c'est-à-dire superposés aux savoirs existants. Ces conceptions d'un type particulier sont légitimées en étant objectivées dans un champ symbolique et langagier le vocabulaire (renvoyant respectivement, et par exemple, à des représentations graphiques et à des expressions comme celle du «cœur-pompe») mais aussi en étant supportées par des acteurs légitimateurs, parmi lesquels se trouvent les professionnels de la santé, ou des personnes transplantées, pouvant militer pour le don d'organes. De surcroît, cette légitimité est entérinée par l'État qui organise et encadre légalement le prélèvement et la greffe de tissus et d'organes et valide, dans la loi, les reconceptualisations de l'humain et de sa mort tout particulièrement.



## Deuxième partie

### Le poids des représentations





---

Cette deuxième partie s'attache à répondre à la première hypothèse formulée dans la problématique, et consiste ainsi à étudier l'existence d'un lien entre représentations corporelles et rapports au donneur. Plus précisément, il s'agit de vérifier que l'adoption de représentations corporelles illégitimes aux yeux de la médecine s'accompagne tendanciellement de pratiques et représentations ayant le donneur pour objet d'un genre particulier.

Pourquoi mettre en rapport ces deux éléments ? La littérature produite sur la transplantation d'organes nous enseigne que la greffe est susceptible de produire des troubles identitaires qui naissent de la modification corporelle et de l'inclusion, voire de l'intrusion, de l'autrui en soi. Si les risques de la greffe pour le « soi » ne se réduisent pas à cette présence d'autrui *via* le greffon, cette dernière constitue tout de même un point nodal de l'expérience. C'est pourquoi il nous paraît pertinent d'aborder l'expérience de la transplantation en entrecroisant les questions relatives au corps et au donneur.

Le chapitre 3 se donne pour objets de mesurer l'écart entre les représentations corporelles légitimes et profanes et ainsi mettre en évidence l'existence de « résistances » au mécanisme. Dans la continuité de la première partie, deux indicateurs nous permettront d'étudier ces résistances : d'une part, la conception de la mort cérébrale comme « vraie » mort ; d'autre part, l'image du « cœur-pompe », c'est-à-dire d'un organe réduit à sa fonction physiologique et dépouillé de ses aspects symboliques. Nous interrogerons ensuite l'existence d'un lien entre les positions exprimées sur ces deux indicateurs.

Le chapitre 4 soulignera l'existence de multiples « rapports au donneur ». Nous remettrons en question l'image d'un donneur pensé *a priori* comme dangereuse par la médecine, et discuterons l'hypothèse selon laquelle les personnes transplantées doivent adhérer au mécanisme pour bien vivre leur greffe. En effet, la principale idée que nous développerons au cours de ce chapitre est que si l'on trouve bien des liens tendanciels entre la rupture aux représentations mécanistes et un certain rapport au donneur ou à sa famille, il ne faut toutefois pas sous-estimer la possibilité offerte aux individus d'osciller entre des représentations *a priori* contradictoires du corps, activées dans des contextes différents.

Pour répondre à l'ensemble de ces questions, nous mobiliserons les données produites lors de l'enquête de terrain, construites à l'aide du questionnaire<sup>13</sup>, des entretiens et des observations. Cette deuxième partie, et la suivante, reposent donc sur le travail empirique menée au cours de cette enquête.

---

13. Rappelons qu'une copie du questionnaire distribué aux enquêtés est reproduite dans les annexes.



# Résistances au mécanisme : des représentations alternatives du corps

## Introduction

Après avoir vu, dans la première partie, que le cadre épistémique de la transplantation d'organes propose ou impose une certaine conception du corps humain, il nous faut comprendre le positionnement des enquêtés vis-à-vis de ce cadre. Ainsi la première question est-elle de savoir dans quelle mesure les personnes transplantées cardiaques partagent les représentations mécanistes du corps. Pour ce faire, nous analyserons deux indicateurs : d'une part, les conceptions de la mort en générale et de la mort cérébrale en particulier ; d'autre part, les représentations du cœur comme simple « pompe » ou au contraire comme organe irréductible à cette seule fonction. Une seconde question découlera logiquement de la première : le positionnement exprimé à l'égard d'un indicateur est-il tendanciellement lié au second ? Représentations de la mort et du cœur sont-elle liées ? Nous pouvons en effet nous attendre à ce qu'une rupture avec le discours médical sur l'un de ces deux points s'accompagnent d'une rupture avec ce même discours médical sur l'autre point, ces ruptures s'inscrivant alors elles-mêmes dans une représentation plus vaste du corps qui ne soit pas celle de la biomédecine.

Si nous nous intéressons aux représentations et opinions portant sur le corps et particulièrement à celles dont la mort cérébrale et l'image du « cœur pompe » sont les objets, nous n'oublions pas que celles-ci ne constituent pas l'entièreté d'un vécu qui est, avant tout, corporel. Ce serait d'ailleurs succomber soi-même aux représentations médicales dualistes de considérer que le corps n'est perçu que comme un objet distant et extérieur à soi, que l'on peut à loisir penser, réfléchir ou interroger.

Lorsque les symptômes de la maladie épuisent ou font souffrir, la personne ne déclare pas « mon corps est malade » mais bien « je suis malade ». Lorsque la fatigue limite concrètement les actions, lorsqu'elle transforme le moindre geste, apparemment anodin, en effort, ce n'est pas uniquement le corps qui éprouve ses limites dans l'être au monde, c'est soi-même. La transformation du corps par la transplantation est de cet ordre de faits qui soulignent la pertinence de la phénoménologie de Maurice MERLEAU-PONTY (1976) précisément en expérimentant les limites. Si le corps « est celui que je vis comme profondément mien parce que c'est en lui que je m'éprouve », qu'advient-il quand l'expérience quotidienne est rompue ?

En effet, c'est une évidence qu'il faut rappeler, le corps de la personne greffée est un corps manipulé, découpé, recousu, prélevé. Les actions dont il est l'objet, et pas seulement la transplantation mais aussi ce qui intervient après celle-ci, le modifie, tant extérieurement, c'est-à-dire visiblement, qu'intérieurement. Ainsi la sternotomie médiane, voie chirurgicale employée en chirurgie cardiaque et qui nécessite la section du sternum, laisse une cicatrice partant du bas du cou jusqu'en haut de l'estomac. La nécessité d'écartier les côtes, pour atteindre le cœur, est racontée par certains greffés qui, joignant le geste à la parole en mimant l'écartement, soulignent le mal de dos qu'engendre cette action, mal qui persiste plusieurs jours durant. Même après la greffe, les interventions sur le corps se font nombreuses. Les biopsies endomyocardiques, c'est-à-dire les prélèvements, à l'aide d'une pince, de fragments de tissu musculaire cardiaque soumis à l'analyse, ne se font pas toujours sans douleur, malgré l'anesthésie locale. Examen peu apprécié des patients, elles provoquent des sensations inconnues et désagréables, décrites comme un pincement ou des picotements à l'intérieur de la poitrine. Les séances de rééducation cardiologique quant à elles apprennent aux personnes transplantées à connaître et gérer un cœur qui, dénervé, ne réagit plus comme avant<sup>1</sup>. Les tests d'effort, qui font appel à un tapis roulant ou un vélo relié à un moniteur, objectivent cette perturbation en produisant les courbes de la tension artérielle et de la fréquence cardiaque. Ces courbes sont lues par le professionnel de la santé, en compagnie du patient qui apprend ainsi à les décrypter. Les médicaments absorbés quotidiennement par les personnes transplantées contribuent eux aussi à modifier le corps, en augmentant la pilosité par exemple. La couleur de la peau peut connaître de légères variations, pouvant d'ailleurs alerter sur le sérieux de la situation.

On voit combien le rapport quotidien au corps, rapport pratique peu conscientisé, s'en trouve perturbé. Il ne s'agit pas de dire que le corps, en dehors d'une expérience

---

1. Il s'agit d'un phénomène appelé « perturbation de l'adaptation chronotopique » ; il désigne la déviation par rapport à la norme de la fréquence cardiaque (SEYDOUX 2005)

---

violente physiquement et psychiquement comme peut l'être la greffe, est absent des savoirs de l'individu, mais plutôt que ces derniers sont avant tout infralangagiers et préréflexifs (FAURE 2000). Ce que l'on sait de son corps, ou avec son corps, ne semble pas toujours pouvoir être formulé à travers les catégories du langage courant. C'est ce qu'expriment les propos de Pierre BOURDIEU (1987, 287) dans un texte consacré à la sociologie du sport :

« Il y a une manière de comprendre tout à fait particulière, souvent oubliée dans les théories de l'intelligence, celle qui consiste à comprendre avec son corps. Il y a des foules de choses que nous comprenons seulement avec notre corps, en deçà de la conscience, sans avoir les mots pour le dire. »

Ce rapport inconscient au corps est à la source d'habitus corporels qui « organisent implicitement le rapport des individus d'un même groupe à leur corps » (BOLTANSKI 1971). Ainsi, la distribution de compétences infralangagières seraient, comme les compétences langagières, inégalement réparties au sein de la population et dépendraient des conditions d'existence « largement réductibles au type de conditions économiques » pour Luc BOLTANSKI. Notons d'ailleurs ici un hiatus entre le propos précédemment cité de BOURDIEU qui admet une forme de « compréhension corporelle », et l'analyse de BOLTANSKI, plus ancienne, qui tend à dénier ce type de compréhension, puisque l'expression, mais aussi l'identification elle-même de messages corporels (comme les sensations morbides), dépendent selon lui précisément de la capacité à les verbaliser, donc à passer du registre infralangagier au registre langagier. Dans une étude plus récente, Sylvia FAURE (2000), à propos de l'apprentissage de la danse, note que la difficulté de mettre le corps en mots tient surtout à une socialisation, et particulièrement à une éducation scolaire, qui ne propose que peu des « rhétoriques » autorisant l'explicitation langagière des gestes et des pratiques corporelles. Mais si les débutants de la discipline ont effectivement des difficultés à énoncer certaines de ces pratiques, il n'en est pas de même pour les professeurs, qui emploient des mots extrêmement précis pour ce faire. Ici, le corps sait se mettre en mots. Il nous semble alors que le corps peut apparaître comme objet vécu sur le mode tacite et pratique mais dont le désir ou la nécessité d'explicitation et d'explication peut toujours survenir aux détours d'un événement, d'un accident, ou plus simplement d'une occasion rompant à des degrés divers le déroulement quotidien de l'évident, de l'impensé, du pratique. La transplantation apparaît ainsi comme un de ces événements qui nécessitent une « mise en sens » du corps et même, nous le verrons, de l'existence.

C'est donc précisément au moment où les représentations du corps sont les plus susceptibles d'être bouleversées, et donc redéfinies, que l'institution médicale cherche à imposer les siennes. En fait, c'est précisément parce que certaines représentations corporelles qui pourraient venir combler le « vide de sens » potentiellement connu par les personnes greffées sont combattues par la médecine, que cette dernière s'efforce à imposer les siennes. Ainsi, les deux premières sections de ce chapitre seront consacrées aux risques soulevés par le don d'organes et à la façon dont la médecine y répond, en prescrivant la représentation mécaniste du corps ; nous verrons ensuite dans quelle mesure cette représentation est actuellement partagée, aux travers des deux indicateurs précédemment présentés. Enfin, nous nous appuierons sur ces analyses pour montrer d'une part, que les représentations alternatives du corps sont socialement situées, c'est-à-dire qu'elles ne se répartissent pas de manière aléatoire au sein de la population, et d'autre part, que de telles représentations semblent pouvoir s'organiser en système de représentations.

### 3.1 Les risques du don d'organes : trouble de l'image de soi et relation au donneur

#### A. L'ipséité menacée

La question du lien entre l'identité et le corps est à la fois classique et difficile. Elle se pose évidemment avec une acuité toute particulière dans le cas de la transplantation d'organes puisque le remplacement d'un organe soulève la question de l'intégrité du soi : « à partir de quel moment suis-je toujours moi ? » C'est la question posée notamment par le médecin Jean BERNARD à travers la petite fiction suivante, rappelée par Jocelyne SAINT-ARNAUD (1994, 7) :

« Pierre aime Jeanne, Jeanne, après un accident, perd un bras. Un bras étranger est greffé à la place du bras amputé. Pierre est encore amoureux de Jeanne. Mais Jeanne un peu plus tard souffre d'une grave maladie rénale. Une transplantation rénale est tentée et réussie. Pierre reste amoureux de Jeanne. Nouvel accident. Brûlures étendues. De larges greffes de peau sont nécessaires. Plus tard encore, de sérieuses altérations du cœur de Jeanne sont constatées. Une greffe du cœur est envisagée.

Pierre est-il toujours amoureux de Jeanne ? Combien d'organes, combien de tissus Jeanne peut-elle échanger tout en demeurant aimée ? Combien de kilogrammes, combien de mètres carrés, peut-elle remplacer et cependant rester la même ? »

Cette histoire soulève bien des questions éthiques et philosophiques en interrogeant la permanence de l'identité relativement à la permanence de l'intégrité corporelle. Mais de quelle identité parle-t-on ? Il ne fait pas de doute, en effet, que l'état civil et que l'employeur de Jeanne considéreront toujours que Jeanne est Jeanne, et ce, quelque soit le nombre de transplantations qu'elle pourrait subir<sup>2</sup>.

Nous retrouvons déjà sous la plume de DURKHEIM l'idée que le corps signe l'identité, au sens de singularité, de l'individu. En effet, selon DURKHEIM (2003), la personne est le produit de deux facteurs, l'un impersonnel qui est « l'âme de la collectivité » qui constitue la substance même de l'âme individuelle, et l'autre personnel, « facteur d'individuation » : le corps. Considérant le primat de la société sur l'individu, ces deux facteurs n'ont cependant pas la même force (LADRIÈRE 1990). Il faut en effet noter combien le corps, sous la plume de DURKHEIM (2003, 386), n'apparaît que comme secondaire, sa qualité d'objet matériel ne faisant en fait que teinter le spirituel :

« Comme les corps sont distincts les uns des autres, comme ils occupent des points différents du temps et de l'espace, chacun d'eux constitue un milieu spécial où les représentations collectives viennent se réfracter et se colorer différemment. Il en résulte que, si toutes les consciences engagées dans ces corps ont vue sur le même monde, à savoir le monde d'idées et de sentiments qui font l'unité du groupe, elles ne le voient pas toutes sous le même angle ; chacun l'exprime à sa manière. »

Le corps, point de coordonnées particulier dans l'espace social, signe donc la particularité de la personne. Mais, si l'indice est précieux (en tant qu'il autorise à penser que le soi est aussi un soi corporel), il nous semble insuffisant pour tenter d'y voir plus clair dans le problème soulevé par la fiction.

Pour comprendre ce qui est en jeu, on peut avec profit se référer à Paul RICŒUR (1996) et à la distinction de deux pôles de l'identité à laquelle il procède dans son ouvrage *Soi-même comme un autre* : d'une part, l'identité-mêmeté, d'autre part, l'identité-ipséité. La mêmeté désigne les traits durables et objectifs de la personne et répond à la question « que suis-je ». Elle nécessite un support objectif qui peut évoluer dans le temps sans pour autant la remettre en question : lorsque mon chiot grandit et devient chien, je considère toujours qu'il s'agit du même animal. Ce support objectif — ici, le corps — peut même être altéré sans que soit niée la permanence dans le temps de cette identité-mêmeté : si mon chien doit être amputé d'une patte, il reste le même animal. L'altération du support objectif ne remet pas en question la

---

2. Pour SAINT-ARNAUD, seul le remplacement du cerveau signifierait un changement d'identité

mêmeté, précise RICŒUR tant que son organisation demeure la même. C'est pourquoi on peut dire que Jeanne reste Jeanne, malgré ses greffes de peau, de rein, de cœur, et son amputation.

L'identité-ipséité, quant à elle, répond à la question « qui suis-je ». Elle est le pouvoir de se représenter comme étant la même personne au cours du temps et au cours des altérations physiques ou psychologiques. L'identité-ipséité est, contrairement à la première, une identité subjective. Le philosophe Yves Charles ZARCA (2005) précise que c'est à travers elle que le corps devient notre corps, c'est-à-dire qu'il est enveloppé dans le soi. Ainsi, c'est dans cette identité-ipséité que des troubles peuvent se manifester, c'est-à-dire qu'une dissonance entre l'identité subjective et son corps peut voir le jour.

Toutefois, il ne faudrait pas entendre cette identité-ipséité comme pure entreprise de conscience, comme une abstraite réflexion sur le corps, réflexion détachée de celui-ci. Ce dualisme là empêcherait de comprendre que le trouble de l'ipséité peut naître du corps lui-même, en non pas simplement d'une réflexion sur le corps. Car le corps est, en effet, ce qui participe de l'expérience même du sujet (MOUNIER 1991) (MARZANO 2007, 4) désigne ainsi la relation entre « avoir un corps » et « être un corps », le hiatus entre l'objectivation du corps comme objet extérieur à soi et le corps comme modalité première d'être au monde. À ce titre, les travaux de Didier ANZIEU (1995) sur le moi-peau montrent bien que l'expérience du moi n'est pas que pensée, mais bien éprouvée au travers de la peau, enveloppe dont les fonctions de limitation, de contenance et de protection fondent le moi et le mettent en relation à autrui. Voyons comment les troubles de l'image de soi associés à la transplantation d'organes ont été présentés par la psychologie et la psychanalyse.

### **B. Troubles de l'image de soi**

#### **a. Troubles du schéma corporel**

Pour la psychanalyse, la transplantation d'organes met en péril ce qu'elle nomme le schéma corporel, qui peut être défini comme la « représentation que chacun se fait de son corps et qui lui permet de se repérer dans l'espace. Fondée sur des données sensorielles multiples proprioceptives et extéroceptives, cette représentation schématique est nécessaire à la vie normale et se trouve atteinte dans les lésions du lobe pariétal » (PIÉRON 2003). En tant qu'intervention invasive, la greffe modifie ce schéma et trouble les perceptions physiques communes. Dans le cas de la transplantation cardiaque, le cœur, dénervé par l'opération chirurgicale, répond différemment aux sollicitations physiologiques. Les gestes quotidiens, les pratiques demandant un



— ENCADRÉ 3.1 – La « double étrangeté » selon Jean-Luc NANCY —

Dans un opuscule d'une cinquantaine de pages, le philosophe Jean-Luc NANCY, greffé au début des années 1990, retrace son parcours de malade du cœur et de transplanté et livre un récit interrogeant les frontières de l'identité. L'étrangeté, avant même d'être cette intrusion de l'extérieur, naît de son « propre » corps et interroge précisément ce qu'on a « en propre ». L'organe défaillant apparaît ainsi comme un cœur qui ne peut plus être tout à fait le sien :

« Si mon propre cœur me lâchait, jusqu'où était-il le “mien”, et mon “propre” organe ? [...] Il me devenait étranger, il faisait intrusion par défection : presque par réjection, sinon par déjection. J'avais ce cœur au bord des lèvres, comme une nourriture impropre. [...] Par exemple, montant les escaliers, plus tard, sentant chaque décrochement d'extrasystole comme la chute d'un caillou au fond d'un puits. Comment devient-on pour soi une représentation ? [...] Un cœur qui ne bat qu'à moitié n'est qu'à moitié mon cœur. » (p. 15–17)

Cette dualité, qui n'est pas à confondre avec le dualisme (LE BRETON 2005), entre soi et son corps ne s'arrête pas aux frontières de l'organe. Pour Jean-Luc NANCY, elle est au cœur même d'une procédure médicale qui, pour autoriser l'intrus extérieur, doit abaisser l'identité immunitaire du malade : « Elle le rend donc étranger à lui-même, à cette identité immunitaire qui est un peu sa signature physiologique. » (p. 31) Étrangeté qui se renforce lorsque, le système immunitaire fragilisé, des ennemis « de l'intérieur », jusque là endormis (virus du zona, cytomégalovirus) se réveillent contre la personne.

La transplantation se fait donc au prix d'une double étrangeté, celle de l'intrus en soi, et celle de soi à soi, c'est-à-dire à un corps qui se fait distant, qui n'est plus connu ou reconnu. En conséquence, « je » ne peut plus être écrit seulement à la première personne, mais nécessite le recours à la troisième, car plus « je » se rapproche de l'étranger, plus il se sépare de lui-même.

effort physique, ou les situations émotionnellement riches, ne rencontrent donc plus le même écho dans la poitrine. Par exemple, monter des escaliers provoque de manière différée une modification du rythme cardiaque. Outre ce type de phénomènes très prosaïques et quotidiens, certains patients transplantés évoquent le trouble de savoir que leur cœur ne peut plus témoigner comme il le faisait avant la transplantation des sentiments — notamment amoureux — qui sont censés en faire augmenter la force du battement. Les sensations corporelles, et plus particulièrement les sensibilités proprioceptives, deviennent étranges. C'est notamment pourquoi les personnes transplantées cardiaques doivent connaître des phases de rééducation cardiologique après l'opération, afin de réapprendre à gérer ces nouvelles sensations.

Par ailleurs, Karinne GUENICHE (2001, 81) note que, dans le cas des greffes hépatiques, la localisation même des éléments corporels peut être perturbée par la transplantation, le travail de repérage des organes étant brouillé par l'intervention chirurgicale et les traces — les cicatrices — qu'elle laisse sur le corps. Les greffés rénaux et cardiaques sont, eux-aussi, susceptibles d'être soumis à ce phénomène (GUENICHE 2001 ; VAYSSE 1992 ; CROMBEZ et LEFEBVRE 1973).

#### **b. Troubles affectifs et psychosociaux**

À ces premiers troubles psychophysiologiques, il faut ajouter ceux d'ordres affectif et psychosocial. Cette nouvelle dimension signe le passage du concept de schéma corporel à celui d'image de soi (POSTEL 1975) : à travers l'altération du corps et l'inclusion d'une part d'autrui, ce sont les frontières même de l'identité subjective, du soi, qui sont mises en jeu. Il s'agit là du phénomène d'introjection, c'est-à-dire du « processus par lequel le sujet fait passer du dehors au dedans des objets et des qualités inhérentes à ces objets » (GUENICHE 2001, 227).

Une des tâches majeures du patient est ainsi de s'approprier le greffon pour l'incorporer au soi. Dans les premiers temps, certains patients évoquent ainsi « le » cœur avant de le désigner, plus tard, comme « mon » cœur. Parfois est attribué au cœur une vie propre, une volonté propre, apparaissant dans des formules comme « le cœur me rejette » ou « je ne pense pas que le cœur peut tolérer cela » (FRIERSON et collab. 1992, 169). Danièle (55 ans, ouvrière non qualifiée, greffée depuis 6 ans), que nous avons rencontrée chez elle, déclare ainsi :

« Je lui ai parlé à mon cœur, comme on parle à une personne. C'était dans ma tête, ou à haute voix. Je lui disais "tu me connais pas, je te connais pas non plus", tout ça. Alors fallait qu'on apprenne à se connaître. Je lui disais ce qu'on allait manger, ce que j'aimais. Maintenant il me connaît,

c'est mon cœur. »

Le soi « correspond au sentiment d'unité, de cohérence, de stabilité et de permanence dans le temps ; il permet à l'individu de se reconnaître d'un moment à l'autre, par rapport à lui-même et par rapport aux autres » (GUENICHE 2001, 81). Ce que souligne donc la psychanalyse, c'est que l'ébranlement par la greffe de l'image de soi est une atteinte à l'ipséité même, liée à l'angoisse de l'« inquiétante étrangeté » freudienne, c'est-à-dire à la sensation de ne pas se reconnaître soi-même. « Suis-je encore tout à fait la même personne ? » Derrière cette question que les patients transplantés expriment avec plus ou moins d'aisance, se cachent en fait des doutes, des questionnements de degrés divers, envisageant une modification légère de leur humeur, de leurs goûts, ou, plus rarement toutefois, et plus radicalement aussi, l'héritage direct de la personnalité du donneur.

## C. Tyrannie de la dette, ou de la réception ?

### a. Tyrannie de la dette...

#### Le cycle rompu

Les problèmes inhérents à l'image de soi ne sont pas les seuls qui viennent frapper les personnes transplantées. En effet, recevoir l'organe d'un autre peut aussi engendrer dette et culpabilité. Ce thème a notamment été traité par la psychologie, l'anthropologie et la sociologie, particulièrement sous l'angle du paradigme maussien du don en ce qui concerne les sciences sociales. Il est au cœur d'une importante étude menée par Renée FOX et Judith SWAZEY, qui ont nommé ce phénomène « la tyrannie du don » (« *tyranny of the gift* ») (FOX et SWAZEY 1992 ; 2002) ; David LE BRETON, pour sa part, dans son ouvrage *La chair à vif*, évoque la « tyrannie de la dette » (LE BRETON 2008, 301). Que nous disent ces auteurs ?

Le don d'organes placerait le receveur dans une situation inextricable de dette. L'obligation de rendre, qui constitue le troisième temps de l'obligation maussienne du don après celles de donner et de recevoir, semble ne jamais pouvoir être à la hauteur du don qui a été réalisé, un « don de vie », comme le disent les campagnes de promotion du don d'organes et comme le reprennent souvent les personnes transplantées elles-mêmes. Le cycle donner-recevoir-rendre implique des liens ténus entre ceux qui y sont engagés, des obligations successives dans lesquelles l'acte de donner n'est jamais unique, mais s'inscrit dans un système de contraintes mutuelles. En ce sens, Marcel Mauss montre qu'il n'y a jamais de don sans dette, ni de dette sans

don.

Or, ce « don de vie » qui, pour FOX et SWAZEY, incarne si parfaitement l'injonction judéo-chrétienne de se donner à autrui — à ses frères et sœurs comme aux étrangers — qu'en aucune mesure il ne peut être comparé à ce que l'on attend habituellement de nous, impose forcément une rupture de ce cycle, plaçant le receveur dans la situation de l'éternel débiteur (FOX et SWAZEY 1992, 40). Plus encore, en ne rendant pas, en brisant le cycle, la chose donnée empoisonne la vie du receveur.

En effet, comme le souligne LE BRETON (2008, 304), le parallèle entre le don d'organes et le danger du don chez les Maoris tel que décrit par MAUSS est troublant : chez ce peuple de Nouvelle-Zélande, loin de se réduire à la chose donnée, le *taonga*, le don comporte en lui l'esprit de la chose, le *hau*. Or, c'est du *hau* que provient le danger du don, en tout cas du don ne faisant l'objet d'un contre-don :

« Ce qui, dans le cadeau reçu, échangé, oblige, c'est que la chose reçue n'est pas inerte. Même abandonnée par le donateur, elle est encore quelque chose de lui. Par elle, il a prise sur le bénéficiaire, comme par elle, propriétaire, il a prise sur le voleur. Car le *taonga* est animé du *hau* de sa forêt, de son terroir, de son sol ; il est vraiment “native” : le *hau* poursuit tout détenteur »

Le cas du don d'organes n'échappe donc pas à la règle selon laquelle « présenter quelque chose à quelqu'un, c'est présenter quelque chose de soi ». Il semble, au contraire, pouvoir en être l'expression paroxystique.

### **Don post-mortem et don entre vivants**

Il nous faut toutefois distinguer deux situations, selon que le prélèvement a été effectué sur donneur vivant ou mort. Dans la première, lorsque donneur et receveur se connaissent, le premier, considérant que l'organe transmis est fondamentalement toujours un peu le sien, peut se sentir autorisé à porter un droit de regard sur la santé, la vie privée, la vie professionnelle de la personne transplantée (FOX et SWAZEY 1992, 40). Le receveur, quant à lui, peut éprouver de la difficulté à maintenir une distance raisonnable envers « son » donneur, distance qui peut être vécue comme un manque de reconnaissance, débouchant sur de la culpabilité. La situation de dette, particulièrement d'une dette qui jamais ne pourra être payée à la hauteur du don qui l'a provoquée, place le receveur dans une situation de faiblesse vis-à-vis du receveur ; ses marges de négociation sont étroites.

Il faut également noter qu'entre vivants proches, le « don d'organes » peut jus-

tement ne pas être vécu comme tel. Christian et Olga BAUDELOT le racontent dans leur ouvrage *Une promenade de santé* (2008, 86–88) :

« Donneur et receveur sont déjà inclus dans une chaîne d'échanges. Ils se connaissent, se sont déjà fait des cadeaux, rendu des services, ont échangé du temps, de l'affection, de l'amour, puisque les familles d'aujourd'hui fonctionnent plus à l'amour et à l'affection qu'à l'intérêt.

Depuis que nous vivons ensemble, Olga et moi, nous avons toujours tout partagé : les comptes chèques, la voiture, les loyers, les disques, les livres. Nos ressources ont toujours été mises en commun. Nous n'avons même qu'un seul téléphone portable pour deux. La transplantation a constitué une étape de plus dans cette pratique du compte joints dont nous étions familiers. L'acte s'inscrit dans une "spirale d'échanges" (Florence WEBER) qui a commencé le jour de mars 1962 où nous avons commencé à vivre ensemble. Je possédais une ressource dont elle manquait, je la versais dans le pot. On mutualisait. C'est pourquoi la notion de don d'organes ne correspondait pas du tout à la façon dont nous vivions l'aventure. Le terme dont nous usions pour en parler entre nous ou avec d'autres l'indique bien. On a toujours dit "la greffe", c'est-à-dire une opération unique où nous participons l'un et l'autre avec des rôles différents mais complémentaires. Au singulier, l'expression à la fois nécessaire et suffisante, englobe nos deux personnes ; elle assure l'unité d'un acte commun. Elle ne distingue pas la part du donneur de celui du receveur. Il s'agit d'une action commune. Pas d'un don, mais d'une mutualisation. »

Dans la seconde situation, celui d'un don *post mortem*, la problématique est différente. La famille du donneur défunt peut se représenter ce dernier comme vivant à l'intérieur du receveur, et pourra chercher à adopter émotionnellement le patient greffé (VIANA 1994, 27). De son côté, le receveur est confronté à l'interrogation portant sur la transformation identitaire qui découlerait de l'incorporation d'un organe étranger, phénomène d'introjection que nous avons déjà présenté. Se pose également la question de la dette, telle que nous venons de la formuler. Y a-t-il un lien entre ces deux problèmes particuliers, celui de l'identité et celui de la rupture du don maussien ? L'approche de Jacques T. GODBOUT répond par la positive.

#### **b. ... et tyrannie de la réception**

GODBOUT, dans son ouvrage *Le don, la dette et l'identité* (2000), développe une théorie quelque peu différente à celle de la « tyrannie de la dette », sans pour autant démentir cette dernière. Selon cet auteur, le don d'organes soulève moins la question du « rendre » que celle du risque de « recevoir ». C'est donc le deuxième temps de l'obligation qui est ici questionné.

Le constat posé par GODBOUT est le suivant : nombre de receveurs, s'ils souhaitent remercier la famille du donneur, ne manifestent cependant pas le désir de tisser des liens particuliers avec elle. L'expression de leur gratitude est la seule forme de rendu qu'ils souhaitent réaliser envers elle, lors d'une unique rencontre. Cette attitude est compréhensible si l'on admet que ce que les receveurs craignent avant tout est de n'être perçus que comme ceux par qui la vie du défunt se poursuit.

C'est, effectivement, une idée qui transparaît dans les propos des proches d'un donneur. Observons ces extraits de témoignages<sup>3</sup>, issus du site France-Adot<sup>4</sup> :

« [...] Nous sommes fiers de mon frère. Quel beau geste il nous a permis de faire.

Il y a 3 semaines, nous avons appris que les 3 greffés se portaient bien. Quel bonheur qu'Etienne ait pu redonné la vie à 3 personnes, lui qui aurait tant aimé être père ! »

Stéphanie

« [...] Et puis, nous le mesurons cette réussite nous aide dans notre deuil. La vie de Benoît a servi. Sert encore. La vie continue. Régulièrement, au fil du temps, nous vient par exemple l'image de cette maman de 47 ans, mère de 3 enfants, qui vit avec le cœur de Benoît... »

« Ma décision à moi était prise. Jean-Paul ne m'avait jamais rien dit à ce sujet, mais je sais que s'il avait dû le faire pour sauver la vie de l'un de ses enfants, il n'aurait pas hésité. [...]

Aujourd'hui, je sais que Jean-paul n'est pas complètement parti... et il reste à jamais présent dans nos cœurs. Je demande fréquemment des nouvelles des receveurs : ils vont TOUS bien et sont TOUS rentrés chez eux. Son cœur, ce cœur qui représente tant, bat et malgré la douleur, cela nous apporte beaucoup de réconfort. »

Nathalie

Ces trois extraits illustrent bien différentes façons de se représenter la vie du donneur comme continuant à travers les receveurs. On comprend bien, en conséquence, la satisfaction souvent exprimée de savoir que ces derniers se portent bien : on donne du sens à la mort en sachant que les organes ont servi, mais plus encore, on peut se dire, comme dans le dernier témoignage, que le donneur « n'est pas complètement parti ». La référence à la paternité, exprimée par Stéphanie, est une autre façon d'exprimer le lien personnel tissé entre le donneur et « ses » receveurs.

Revenons, justement, à ces derniers. Face à une telle attitude de la part des proches du défunt, les receveurs sont susceptibles de ressentir le risque d'être ré-

---

3. Ces textes sont reproduits « tels quels ».

4. France-Adot est une « Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains ». Le site Web peut être trouvé à l'adresse suivante : <http://www.france-adot.org>

duits au contenant de l'organe greffé. En somme, ils risquent, nous dit GODBOUT, d'être instrumentalisés par la famille du donneur et de voir leur « identité symbolique » menacée : leur propre identité est niée, au profit de celle du donneur. Comme illustration de cette hypothèse, GODBOUT précise que les receveurs de moelle n'expriment pas une telle réticence à rencontrer leur donneur : ce dernier étant toujours en vie, le risque encouru pour l'identité symbolique du receveur est moins important que dans le cas des dons *post-mortem*.

L'accent est donc moins mis sur l'impossibilité de rendre que sur la difficulté de recevoir. En 1999, un fait divers l'illustre tragiquement : une fillette de 15 ans a été admise au *Freeman Hospital* de New Castle pour cause d'insuffisance cardiaque. Elle doit être transplantée, mais la jeune fille refuse. Elle évoque le fait que la vie de greffé est synonyme d'« examens et de médicaments » et ajoute : « si je devais avoir le cœur de quelqu'un d'autre, je me sentirai différente de tout le monde, et c'est une bonne raison pour ne pas accepter la greffe, même si elle me sauvait la vie » (RICHMOND 1999, 680). Un juge trancha en sa défaveur en la déclarant non apte à prendre une telle décision ; la jeune fille fut greffée.

Dans cette perspective, on voit bien que le *hau*, la personnalité du donneur, est dangereuse en elle-même et ce, avant même que ne se pose la question du rendu.

#### **D. La possibilité de la reconnaissance : la dette positive**

L'apport de GODBOUT ne consiste pas seulement à déplacer le regard habituellement porté sur les risques du don d'organes pour le concentrer sur la réception ; il a aussi pour grand intérêt de rendre compte d'un vécu de la transplantation qui peut être positif.

La distinction qu'il opère entre dette négative et dette positive, cette dernière « n'[étant] pas vécue comme dette (à rembourser), mais comme reconnaissance » (GODBOUT 2000), permet en effet de rendre compte de situations dans lesquelles le receveur ne se sent pas menacé par le don qu'il a reçu. Pour que ce phénomène soit possible, il ne faut pas que le don soit personnalisé : certes, le donneur peut entretenir un rapport avec « son » donneur, mais ce rapport est symbolique. Les relations réelles avec la famille ne sont généralement pas souhaitées : si les personnes transplantées, comme nous l'avons déjà remarqué, souhaitent remercier la famille du donneur, GODBOUT note qu'elles n'expriment généralement pas le désir de tisser avec elle des liens étroits. Il faut également que le receveur, conscient d'avoir reçu « la » vie du donneur, n'ait pas le sentiment d'avoir reçu « sa » vie. La dépersonnalisation du don tient ainsi étroitement aux représentations inhérentes à la mort du donneur et,

plus particulièrement, aux conceptions sur la mort cérébrale, comme nous le verrons dans la suite de ce travail.

On voit bien que les troubles inhérents à la transplantation d'organes concernent pour une grande part les représentations du corps. C'est la raison pour laquelle nous pouvons nous étonner qu'aucune étude, à notre connaissance, n'ait tenté d'approcher cette question sous un angle sociologique que nous qualifierons de « classique » : s'il est vrai que des représentations du corps différentes engendrent une expérience de la greffe différente, alors les variables socio-démographiques que nous qualifierons également de « classiques » (tel le sexe ou la profession) sont susceptibles d'éclairer des modalités partagées de cette expérience.

## 3.2 Le corps mécaniste et la survivance de ses alternatives

### A. Le contrôle du risque

#### a. Sélectionner le receveur

Si les recherches sur les aspects psychologiques de la transplantation d'organes se font abondantes, les connaissances à ce sujet ont connu une inflation plutôt récente due à l'utilisation de la ciclosporine, médicament qui a entraîné la possibilité d'une pratique transplantatoire envisageable à grande échelle. Ainsi est-ce depuis le milieu des années 1980 que le nombre de greffes est devenu suffisamment important pour que des études systématiques aient pu être déployées sur une population plus nombreuse (CRAVEN et RODIN 1992, 2).

Ces études n'ont pas qu'un rôle heuristique ; elles ne cherchent pas seulement à poser un regard scientifique sur le vécu psychologique des patients transplantés. Elles ont une visée évaluative et ont pour ambition d'aider les professionnels de la médecine à opérer des choix. Ainsi, la hausse du nombre de candidats à la greffe — dont nous avons dit qu'il avait justement autorisé la mise en place de telles études —, l'augmentation de la fiabilité de l'opération de transplantation et enfin la routinisation des procédures, ont elles-mêmes été des facteurs agissant sur l'importance de prendre en compte l'aspect psychologique du vécu du receveur, ou du futur receveur. Ces facteurs ont en effet mécaniquement élargi le nombre de candidats potentiels à la greffe ; la nécessité de sélectionner les patients receveurs, de surcroît dans un contexte de pénurie de greffons, s'est donc faite plus pressante.

Dès lors, la sélection des patients receveurs agit comme un filtre permettant



### 3.2. LE CORPS MÉCANISTE ET LA SURVIVANCE DE SES ALTERNATIVES

d'écarter les individus les moins susceptibles de rentrer dans le cadre épistémique de la transplantation d'organes. Le « candidat à la greffe » est ainsi, non seulement, un individu qui peut physiquement supporter une opération lourde, mais aussi un individu jugé psychologiquement apte à vivre une telle expérience (FOX et SWAZEY 1992 ; 2002).

Les entretiens que nous avons effectués avec les patients et les discussions informelles que nous avons eues avec des médecins et des infirmières laissent apparaître que le recours au psychologue, ou *a fortiori*, au médecin psychiatre, est très loin d'être systématique. L'évaluation consiste en une auto-évaluation du patient et évaluation de l'équipe médicale. Le patient doit non seulement exprimer son consentement, déclarer se sentir « prêt » pour l'intervention, mais doit également être jugé comme tel par les professionnels de la santé. Lorsque ces derniers estiment que ce n'est pas le cas, par exemple parce que le patient manifeste une anxiété trop grande, ou s'interroge de manière trop prononcée sur le donneur potentiel, l'équipe médicale a alors souvent recours à d'autres patients transplantés chargés de s'entretenir avec lui. Ces patients transplantés ne sont pas choisis au hasard : ce sont ceux qui, aux yeux des médecins et infirmières, représentent le mieux ce qu'est un « bon greffé ». Nous y reviendrons.

#### b. Le mécanisme comme négation de la dette

La sélection du patient receveur n'est pas le seul moyen par lequel la médecine tente d'endiguer les risques du don d'organes. Cette dernière tente d'agir directement sur les interprétations que le patient peut faire de la greffe en orientant les représentations ciblant le cœur greffé et, ainsi, celles ayant le donneur pour objet.

Eu égard aux problèmes soulevés par la transplantation d'organes et dont nous avons précédemment rendu compte, la figure d'autrui est avant tout pensée comme un danger potentiel. Autrui se révèle menaçant non seulement biologiquement, sa présence nécessitant le recours aux techniques d'immunosuppression, mais aussi psychologiquement, sa figure étant susceptible d'envahir la personnalité même du receveur ou de la rejeter. Par exemple, Milton VIEDERMAN (1975) cite le cas d'un patient noir devant bénéficier d'une transplantation rénale exprimant la crainte que le rein d'une donneuse blanche le rejette.

Le caractère invasif d'autrui sur le plan symbolique, c'est-à-dire dangereux pour l'identité, incite les professionnels de la santé à dissuader le patient receveur à s'identifier au donneur ou, plus précisément, aux traits de personnalité imaginés de ce dernier (SHARP 1995, 375). C'est pourquoi l'idée trop fortement ou trop fréquem-

ment exprimée par le patient transplanté d'une identité transformée par la greffe est perçue comme le révélateur d'un vécu pathologique de celle-ci ; la littérature psychologique anglo-saxonne lui attribue le nom de « syndrome Frankenstein » (BEIDEL 1987 ; SHARP 1995 ; 2009). En conséquence, les professionnels de la santé vont travailler à saper toute idée de lien psychologique entre le receveur et le donneur.

Pour ce faire, le discours médical tente de dépersonnaliser l'organe greffé en usant de la métaphore mécaniste (GODBOUT 2000 ; SHARP 2009). En réduisant le cœur à une pompe ou les reins à des filtres, deux effets sont mis en œuvre. D'une part, l'organe est assimilé à un produit industriel, sans valeur autre que celle de sa fonction biologique : le cœur est une pompe, et il n'est que cela. D'autre part, et en conséquence, l'organe-objet est insérable dans un rapport d'échange marchand. Or, la caractéristique du rapport marchand est de dépersonnaliser la chose échangée, de neutraliser sa « valeur de lien » (GODBOUT 2003) au seul profit de sa valeur marchande. Ainsi, l'échange n'est-il pas censé lier ceux qu'il met en relation. Il faut d'ailleurs noter que le vocabulaire du don de produits humains n'hésite pas à puiser dans le lexique marchand (ainsi parle-t-on par exemple de « banque d'organes »).

#### **c. La double nature du mécanisme et ses effets sur la socialisation secondaire**

Le rôle du mécanisme dans la socialisation secondaire des personnes transplantées cardiaques est donc double. Premièrement, il constitue un trait caractéristique du cadre, une certaine représentation de l'humain et de son corps, sans laquelle la pratique transplantatoire telle qu'on la connaît ne serait pas imaginable. Deuxièmement, il apparaît également comme un discours volontairement exprimé dans le but de contrôler le comportement et les affects du patient, et participe de ce fait d'une rhétorique de légitimation des attitudes jugées acceptables.

En conséquence, tout désaccord entre un agent socialisateur et un individu socialisé<sup>5</sup>, ou en voie de socialisation, dans le processus de socialisation secondaire se doit d'être analysé sous deux angles *a priori* également pertinents : d'une part sous l'angle du conflit des cultures (en l'occurrence, culture médicale *versus* culture profane), d'autre part, sous l'angle d'un désaccord s'enracinant dans la communication même entre les protagonistes. Mais nous reviendrons ultérieurement sur ce second point. Intéressons-nous avant cela au premier, en déterminant dans quelle mesure est partagée la représentation mécaniste du corps chez les personnes greffées et, avant cela, dans la population.

---

5. Cette formule ne signifie pas que l'on considère que la socialisation puisse être un processus *fini*

### B. Des résistances au corps mécaniste

#### a. La persistance du corps cosmogonique

La présentation du corps humain comme machine fait aujourd'hui partie des images les plus répandues, les plus évidentes, au point qu'elle semble aller de soi. Il suffirait de recenser les ouvrages vulgarisateurs d'anatomie pour constater combien l'image du « corps-machine » est fréquemment employée dans leur titre même<sup>6</sup>. Une enquête qualitative de l'anthropologue Christine DURIF-BRUCKERT (2008), publiée dans un ouvrage s'intitulant d'ailleurs *Une fabuleuse machine*, donne à voir la prégnance de l'image de la machine dans le discours des enquêtés invités à parler de l'intérieur du corps. Ainsi débute son second chapitre intitulé « Une vue d'ensemble du corps intérieur » :

« L'intérieur est décrit presque systématiquement comme une gigantesque machine complexe, plus ou moins bien huilée, hyperprécise par la subtilité de ses agencements, subtilité [...] »

Toutefois, on ne peut guère être étonné que des entreprises de connaissance du fonctionnement du corps, synonyme dans la culture occidentale de mécanique du corps, emploient le mécanisme comme moyen de compréhension de celui-ci. En effet, le mécanisme est sans doute bien plus qu'une simple ressource que l'on peut librement choisir parmi d'autres pour comprendre le corps, il est ce qui structure notre vision même du fonctionnement du corps.

Dès lors, ce qui est intéressant à souligner est moins cette prégnance du modèle mécaniste que le fait qu'il n'empêche pas l'émergence d'approches alternatives : concevoir le corps comme une machine peut s'accompagner d'autres considérations, qui ne ressortent pas du mécanisme. Par exemple, les enquêtés de DURIF-BRUCKERT, s'ils emploient la métaphore hydraulique pour rendre compte du fonctionnement de la circulation sanguine, n'en attribuent pas moins au sang quelque qualité qui évoque bien plus le vitalisme que le mécanisme.

Bien sûr, on pourrait également rappeler que d'autres cultures perçoivent le corps autrement. Croire que le corps est partout considéré comme une machine serait ainsi faire preuve du plus flagrant ethnocentrisme. En fait, c'est le concept même de corps qui n'a rien d'universel. Les études de Maurice LEENHARDT (1985) sur la société

---

6. Une recherche sur le site Internet d'un des leaders de la vente en ligne affiche les titres d'ouvrages suivants : *Le corps humain, une formidable machine* ; *Le corps humain : quelle étonnante machine !* ; *Le corps, une merveilleuse machine* ; *Le corps humain : une machine incroyable* ; *Notre corps, cette prodigieuse machine* ; *Cette machine compliquée : le corps humain* ; *Le corps humain, cette étonnante machine...* La liste n'est pas exhaustive.

canaque, études souvent rappelées par les ouvrages de sciences sociales traitant du corps (par exemple DÉTREZ 2002 ; LE BRETON 2005) dévoilent ainsi une culture dans laquelle le terme « corps » n'existe pas, et où les éléments du corps humain empruntent au champ lexical du végétal, non par simple ressemblance, mais bien par assimilation. Ainsi le mot « *kara* » par exemple désigne-t-il à la fois la peau humaine et l'écorce des arbres.

Bien que puissamment évocateur, un tel cas ne doit être perçu comme une étrangeté dépassée, un vestige qui ne rendrait plus compte de pratiques actuelles. Ainsi, comme l'indique Jocelyne VAYSSE (1996), certaines cultures contemporaines envisagent une similitude entre les lois corporelles et les lois cosmogoniques. C'est le cas par exemple, dans le tantrisme hindou et bouddhique, où l'homme est perçu comme contenant une « vitalité cosmique » rayonnant au travers de canaux intracorporels se concentrant aux points nommés « *chakras* », ou bien encore dans la culture chinoise, où le corps humain, comme toute création de l'univers, est régi par ces deux forces complémentaires que sont le *yin* et le *yang*. La pratique du yoga, chargée d'établir l'équilibre entre ces deux forces, a pour finalité « la communion avec le macrocosme » (VAYSSE 1996, 45). Dans de telles conceptions, l'organe n'apparaît pas comme une catégorie pertinente car, désenclavé, il ne peut pas intégrer le réseau « d'énergie cosmique ».

L'import de certains éléments de la culture asiatique au sein des pratiques des médecines dites « alternatives », « douces » ou « parallèles » suffirait ainsi à témoigner de l'existence de représentations alternatives à la représentation mécaniste du corps. L'acupuncture, par exemple, fait partie du succès des médecines parallèles des années 1960-1970 et doit notamment ce succès à la critique des interventions de la médecine contemporaine jugées brutales, et à une préférence pour les « idées de globalité et d'endogénie par lesquelles le rapport normal-pathologique est pensé en termes d'équilibre-déséquilibre. » (GUILLOUX 2011, 33)

Il semble également possible de trouver des traces d'une vision cosmogonique du corps au sein même de la culture occidentale traditionnelle. Les enquêtes ethnographiques montrent ainsi la persistance de traditions illustrant la survivance d'un corps cosmogonique. Les célèbres travaux d'Yvonne VERDIER (1979) issus d'une enquête menée dans le petit village de Minot de 1968 à 1975 mettent en évidence tout un système de représentations dans lequel le corps des femmes, les phénomènes météorologiques et le cycle lunaire sont associés. Le corps féminin y est perçu comme à la fois menacé et menaçant : menacé, parce que vulnérable aux vicissitudes de la nature et du cosmos ; menaçant parce que putréfiable, il a également un pouvoir pu-

### 3.2. LE CORPS MÉCANISTE ET LA SURVIVANCE DE SES ALTERNATIVES

tréfiant. Ainsi, l'interdit du saloir aux femmes durant leurs menstrues s'explique par la crainte de voir le lard « tourner » ; or, c'est là un pouvoir qu'elles partagent avec l'orage. La correspondance entre le corps féminin et la nature s'exprimant à travers les règles et les interdits témoigne ainsi de l'interpénétration de ces deux entités. Ainsi est-on bien ici sur le mode de la correspondance, qui caractérise justement le corps cosmogonique, c'est-à-dire le corps-microcosme agissant en relation avec le macrocosme. C'est sans doute à travers la notion du temps que cela s'exprime le plus clairement : cycle des menstrues et cycle lunaire s'ajustent pour rythmer toute la vie domestique :

« Les rythmes biologiques dont les femmes sont le siège font découvrir leur rapport privilégié à la durée. Des points de repères temporels sont ancrés dans leur corps ; par pulsations mensuelles régulières, le temps s'écoule des femmes. » (VERDIER 1979, 73)

On le voit, la réduction mécaniste est loin d'être le seul modèle actif ; il nous reste à voir comment celui-ci est reçu par la population enquêtée de patients transplantés cardiaques, en analysant leurs positionnement face à la mort cérébrale d'une part, et à la réduction du cœur-pompe d'autre part.

#### **b. L'adaptation au mécanisme : exemple de la théorie de la mémoire cellulaire**

La théorie dite de la mémoire cellulaire prétend que les tissus humains sont capables de stocker et de transmettre au receveur des informations relatives à l'histoire et à la personnalité du donneur. Nous avons déjà cité les cas de l'américaine Claire SYLVIA et de la française Charlotte VALANDRAY qui sont les supports médiatiques le plus connus d'une telle théorie. Dans notre enquête, celle-ci ne fut expressément utilisée que par un seul individu greffé, dans une discussion informelle ayant eu lieu lors d'une manifestation publique organisée par une association de promotion du don d'organes. Cet individu, Damien <sup>7</sup>, un homme de 35 ans transplanté depuis un peu moins d'un an, ne faisait pas partie de l'association. Sa méconnaissance du milieu associatif et plus généralement son absence d'intégration dans un réseau (associatif ou amical) de personnes greffées, contribuent sans doute à la possibilité de recourir à une théorie par ailleurs hautement illégitime car fermement condamnée par l'univers médical et par les personnes militant pour le don d'organes.

---

7. Comme la seule rencontre avec Damien fut informelle, nous ne le faisons pas figurer parmi la liste des personnes interrogées ( p. 329)). Nous procédons ainsi pour tout enquêté avec qui aucun entretien au sens strict ne s'est déroulée

Damien n'affirmait pas la validité de la théorie de la mémoire cellulaire, mais ne rejetait pas non plus sa véracité. C'est précisément cette attitude précautionneuse qui rend possible, dans son discours, une tentative d'inscription de cette théorie dans le champ scientifique : « on ne sait pas tout sur le corps, la preuve, c'est qu'on fait encore des recherches ! » C'est en recourant au doute méthodique cartésien, donc en recourant à une démarche à teneur scientifique, que Damien tente de légitimer une théorie qu'il savait illégitime dans le champ médical.

Cette posture est classique chez les défenseurs de cette théorie. L'un de ses représentants les plus connus, l'américain Paul PEARSALL, présenté sur la couverture de ses ouvrages ou sur les sites Web qui diffusent ses idées sous l'intitulé « Dr. Paul PEARSALL<sup>8</sup> », n'hésite pas à mélanger des lexiques appartenant à différents champs, dont le champ scientifique, dans ses écrits. Par exemple, voici un extrait de la quatrième de couverture de son ouvrage *The Heart's code* :

« You know that the heart loves and feels, but did you know that the heart also thinks, remembers, communicates with other hearts, helps regulate immunity, and contains stored information that continually pulses through your body? In *The Heart's Code*, Dr. Paul PEARSALL explains the theory and science behind energy cardiology, the newly emerging field that is uncovering one of the most significant medical, social, and spiritual discoveries of our time. The heart is not just a pump; it conducts the cellular symphony that is the very essence of our being »<sup>9</sup>

Ce type de discours est volontiers repris par des sites web diffusant ce genre d'idées. Par exemple, une page francophone présentant en détail l'ouvrage de PEARSALL n'hésite pas à puiser dans un lexique issu du champ scientifique en évoquant des « recherches », des « hypothèses », des « tests » et discutant de la « solidité » des découvertes<sup>10</sup>. Bien sûr, l'utilisation du lexique scientifique ne suffit pas à faire de la mémoire cellulaire un thème digne d'intérêt pour la majorité des médecins. Pour Laurent LANTIERI par exemple, auteur de la première greffe mondiale du visage, ces

---

8. Selon le site web qui lui est consacré, Paul PEARSALL a obtenu une maîtrise en psychologie clinique et de l'éducation en 1965 à l'université de Wayne State, et un doctorat en philosophie de la psychologie clinique et de l'éducation en 1968, dans la même université. <http://www.paulpearsall.com/info/about.html> ; consultée le 6 mars 2013

9. « Vous savez que le cœur aime et ressent des émotions, mais saviez-vous que le cœur pense aussi, se souvient, communique avec les autres cœurs, aide à réguler l'immunité, et contient des informations qui sont continuellement diffusées dans notre corps ? Dans *The Heart's Code*, le docteur Paul PEARSALL explique la théorie et la science de la cardio-énergie, le secteur émergent qui met au jour une des découvertes médicales, sociales et spirituelles les plus importantes de notre temps. Le cœur n'est pas qu'une pompe ; il organise la symphonie cellulaire qui est l'essence même de notre être. »

10. <http://www.retrouversonnord.be/memoirecellulaire.htm> — Consultée le 6 mars 2013

thèses sont des « fadaïses[...] délétères pour le don d'organe. <sup>11</sup> » Une personne transplantée les évoquant au sein de l'hôpital a toutes les chances de susciter des réactions négatives de la part des professionnels de la santé ou d'autres personnes greffées. C'est la raison pour laquelle il est nécessaire de saisir l'adoption de ces thèses « alternatives », c'est-à-dire de les mesurer et de comprendre dans quelle mesure elles peuvent « coexister » avec les représentations légitimes du corps.

## 3.3 Représentations de la mort et représentation du corps

### A. Les temps de la mort

Nous avons observé, dans le deuxième chapitre, relatif au cadre épistémique de la transplantation cardiaque, que la notion de mort cérébrale bouleversait les représentations communes de la mort. Entre la déclaration du décès et l'apparence du corps du défunt semble s'imposer un hiatus jetant le trouble sur la réalité de la mort. Ce hiatus, qui oppose culture médicale et culture profane, montre la résistance de cette dernière puisque, au sein même des équipes médicales, le doute quant à la pertinence de la notion de mort cérébrale s'exprime parfois. Ainsi avons-nous déjà cité les travaux de POUCHELLE relatifs à cette question. Si nous n'avons pas nous-même remarqué une telle résistance à la notion de la mort cérébrale de la part des professionnels de la santé — à l'exception notable de deux kinésithérapeutes travaillant dans un service de réhabilitation cardiologique et sur lesquels nous reviendrons — le phénomène nous a néanmoins été confirmé par un cardiologue, chef de service, se plaignant de devoir régulièrement rappeler à son équipe ce qui pour lui constitue une réalité indéniable.

Ces dissensions témoignent du véritable travail qui doit être fait par certains acteurs autour de la mort, travail de reconceptualisation montrant combien la définition des phénomènes organiques nécessitent un effort de mise en sens.

#### a. La mort comme moment

Ainsi, les interrogations portant sur la définition de la mort ne sont pas l'apanage de l'Homme du XX<sup>ème</sup> et du XXI<sup>ème</sup> siècles. Les célèbres analyses de Philippe ARIÈS (1977) montrent au contraire que le rapport entre la mort et l'apparence du corps a

---

11. « Les médecins ne croient pas à la mémoire cellulaire », *Aujourd'hui en France*, 16 septembre 2011

été diversement interprété par les médecins au cours de l'histoire. Le « temps de la mort » désigne ainsi les différentes conceptualisations qui ont été à l'œuvre.

Du XVI<sup>ème</sup> au XVIII<sup>ème</sup> siècles, c'est la décomposition du corps qui signe la réalité d'une mort « absolue ». Le temps de la mort, état intermédiaire précédant la mort absolue, est le temps durant lequel vie et mort se chevauchent, soit qu'il s'agisse, pour les médecins des XVI<sup>ème</sup> et XVII<sup>ème</sup> siècles, du chevauchement de la vie sur la mort soit, pour les médecins du XVIII<sup>ème</sup>, qu'il s'agisse du chevauchement de la mort sur la vie. En effet, si, aux deux époques, seule la décomposition signe la mort absolue, raison pour laquelle on cherche à la repousser le plus possible, on n'interprète pas de la même façon les saignements et transpirations des cadavres, la pousse de leur barbe ou celle de leurs ongles. Avant la mort absolue, le temps de la mort consiste donc en un mélange de vie et de mort. Les médecins des XVI<sup>ème</sup> et XVII<sup>ème</sup> y voient la poursuite d'une forme de vie alors que la mort est déjà installée ; à partir des mêmes symptômes, les médecins de l'époque suivante feront l'interprétation inverse : la mort n'est pas encore installée mais elle montre ses premiers signes. Ainsi est-ce l'apparence de la mort qui s'installe pendant la vie.

À l'opposé de ces deux représentations ayant en commun d'envisager le temps de la mort comme moment étendu, les médecins de la fin du XIX<sup>ème</sup> ont rejeté l'idée même de « temps de la mort », et de tout état mixte : la mort est un point géométrique, « sans densité ni épaisseur » (ARIÈS 1977, 397) ; la vie et la mort sont pensées sur le modèle du tout ou rien.

### **b. La mort « actuelle »**

La situation actuelle est sans doute plus complexe. Avant même la venue et l'application du concept de mort encéphalique, le développement des techniques de réanimation dans les années 1950 a certes permis la réalisation de nouveaux exploits médicaux, mais a également eu pour effet de placer les équipes médicales face à de nouvelles questions et de nouveaux choix relatifs à la continuation du traitement envers des patients au pronostic très incertains. La gestion de la survenue de la mort ou, plus précisément, du « processus de mourir », est ainsi gérée différemment selon les services de réanimation développant leurs propres règles et leurs propres façons de faire, au point que Nancy KENTISH-BARNES (2007), dans une étude consacrée aux décisions de fin de vie en réanimation, évoque des « cultures de service ». Ainsi ne meurt-on pas de la même façon dans tous les services.

Mais ce processus est un processus social, qui ne doit pas être confondu avec la conception de la mort elle-même. Cette dernière demeure pensée selon le modèle bi-



### 3.3. REPRÉSENTATIONS DE LA MORT ET REPRÉSENTATION DU CORPS

---

naire du « tout ou rien » : c'est précisément parce que la mort est définie comme un point géométrique « sans densité ni épaisseur », pour reprendre l'expression de Philippe ARIÈS qu'il faut déterminer le moment, unique, où elle surgit (on a facilement en mémoire ces scènes de séries ou films américains durant lesquelles le médecin déclare la mort en retroussant la manche de sa blouse pour déterminer l'heure, la minute et la seconde exactes du décès du patient). Si le sociologue détermine bien un « processus du mourir », le médecin, lui, trouve scandaleuse l'idée d'un tel moment, d'un tel état mixte, et l'on comprend alors aisément les efforts de l'Académie de médecine pour que la mort cérébrale ne soit pas appelée « coma dépassé » — comme cela était encore le cas à la fin des années 1980<sup>12</sup> — scandaleux état mixte que la médecine s'efforce de nier. Pourtant, il demeure certain que décréter la mort engage toujours des décisions qui jettent le doute sur sa réalité : à partir de quand est-on mort ? Faut-il attendre que chaque cellule du corps le soit pour la prononcer ? Le concept de mort cérébrale répond par la négative. Doit-on la déclarer lorsque tout le corps semble mort ? Un seul organe suffit-il ? Si oui, lequel ? Répondre à ses questions engage non pas simplement des connaissances anatomo-physiologiques, mais bien assez des représentations du corps et de la mort. Ce sont ces représentations que nous allons désormais aborder, des représentations qui, nous allons le voir, laissent différentes place au cerveau.

## **B. Systémisme et intégralisme : deux façons de se représenter le passage de la vie à la mort**

### **a. Où réside la vie ?**

À l'instar du cœur, les représentations inhérentes au cerveau sont multiples et, de fait, potentiellement contradictoires avec la représentation « officielle », c'est-à-dire biomédicale, de ce dernier. Dans son enquête, déjà évoquée, portant sur les représentations de l'infra-corporel, Christine DURIF-BRUCKERT (2008) note l'image ambiguë du cerveau : tout à la fois sacralisé centre de commande de l'organisme et suspecté, de par sa complexité fonctionnelle, de ne pouvoir être réellement compris, le cerveau, qui tient une place à part dans l'organisme (ne serait-ce que physiquement puisque, placé « en haut », il est à l'écart de la plupart des autres principaux organes) reste un organe étrange, silencieux, dont il est difficile de se faire une représentation précise. Une fois encore, il se distingue du cœur qui, nous le verrons, paraît quant à lui « évident », connu.

---

12. « Selon l'Académie de médecine La mort cérébrale ne doit pas être appelée “coma dépassé” », *Le Monde*, Vendredi 27 Mai 1988, p. 1

C'est son statut de « siège de la vie » que nous proposons d'étudier ici. Quelles sont les opinions des enquêtés vis à vis du discours biomédical ? Comment s'organisent-elles avec les représentations inhérentes au cœur ? Pour répondre à ces questions, nous proposons de nous appuyer sur un article de Nicolas HERPIN et Florence PATERSON (2000) consacré à la position des Français vis à vis du don d'organes.

L'hypothèse retenue par les auteurs est que l'acceptation ou le refus du don d'organes tiennent moins à un strict problème de connaissances scientifiques qu'aux représentations de la population à propos du passage de la vie à la mort : une conception proche de celle de la biomédecine favoriserait ainsi l'acceptation du don d'organes. Une telle conception est nommée « systémiste ». Pour elle, « la mort se produit dès lors que la fonction d'un organe vital (principalement le cœur ou le cerveau) est détruite de manière irréversible, et cela même si celle d'autres parties du corps est éventuellement maintenue. » (2000, 799) On voit donc bien comment une telle représentation est cohérente avec une vision mécaniste du corps, et donc pourquoi elle est celle de la biomédecine : il suffit bien, en effet, qu'un « rouage », qu'une « pièce » soit défaillant pour que la fonction normalement assurée ne le soit plus, entraînant donc la « panne ». Comme dans une machine, le corps est ici considéré comme un système de fonctions complémentaires garantissant le fonctionnement de la totalité ; totalité disparaissant si une seule de ces fonctions venaient à s'interrompre.

À l'inverse, « pour la conception intégraliste, la survenue de la mort est un processus. La mort n'est pas conçue en référence à la fonctionnalité des organes les uns par rapport aux autres. Le décès n'est effectif qu'après l'arrêt de toute manifestation de vie. Autrement dit, pour les intégralistes, la vie n'est localisée dans aucune partie du corps, le siège de la vie étant le corps dans son intégralité. » (p. 799) On se rapproche ici de l'idée d'un « temps de la mort » tel que ARIÈS le décrivait. Nous pourrions qualifier cette conception alternative du passage de la vie à la mort comme étant « holiste », puisque le corps est un tout défini comme supérieur à la somme de ses parties, les organes. Avant de voir le rôle que jouent ces deux conceptions opposées au sein de notre étude, observons les conclusions tirées par HERPIN et PATERSON dans leur étude de 1997 (publiée en 2000) pour l'Établissement français des Greffes.

#### **b. Systémisme et intégralisme dans la population française**

Les deux auteurs créent leur typologie à partir de deux questions que nous avons nous-même reprises, sans les modifier. Elles portent, dans notre questionnaire, les

### 3.3. REPRÉSENTATIONS DE LA MORT ET REPRÉSENTATION DU CORPS

---

numéros 31 et 32 et sont respectivement les suivantes :

- « Selon vous, est-ce que la mort cérébrale est l'arrêt définitif du cerveau ? 1/ Oui ; 2/ Non ; 3/ Je ne sais pas » et
- « Selon vous, une personne en état de mort cérébrale : 1/ est dans un état de coma entre la vie et la mort ; 2/ est décédée ».

Ces deux questions sont de nature différente : de connaissance pour la première, d'opinion pour la seconde. Systémistes et intégralistes ont en commun de répondre correctement à la première question, c'est-à-dire de répondre par la positive. L'intérêt étant de mesurer une différence de conception, et non une différence de connaissance, il fallait pour les auteurs s'assurer que cette dernière soit partagée.

Le désavantage de cette approche, comme ils le soulignent eux-mêmes, est d'exclure des catégories systémiste et intégraliste des individus qui, ayant fourni une réponse erronée, ne peuvent en faire partie, alors même que leur représentation du passage de la vie à la mort indiquerait qu'ils se rattachent bien à l'une ou l'autre catégorie. Cette limite, que nous reprenons à notre compte, est nécessaire. La contourner obligerait à multiplier le nombre de questions, nuisant ainsi à d'autres exigences imposées par l'outil questionnaire, notamment l'exigence de temps. La première question distingue donc « ceux qui savent » (regroupant donc intégralistes et systémistes) de « ceux qui ne savent pas », ou pensent savoir mais se trompent, c'est-à-dire qui ont choisi la modalité « non » à la question de connaissance. C'est donc la seconde question qui distingue systémistes et intégralistes : en accord avec les définitions présentées ci-dessus, les premiers sont ceux qui répondent « est décédé », les seconds, « est dans un état de coma entre la vie et la mort ».

Leurs résultats sont présentés dans le tableau 3.1 (page suivante) (toutes les données n'ayant pu être reconstruites, certaines cases sont restées vides).

HERPIN et PATERSON ne cherchent pas à expliquer ces deux attitudes. Ils présentent néanmoins les caractéristiques sociales des différents sous-échantillons constitués. Que constatent-ils ? Les systémistes sont caractérisés par un niveau de diplôme plus élevé que les autres groupes<sup>13</sup>, un niveau de salaire également plus élevé<sup>14</sup>, et un ancrage politique plus marqué à gauche.

---

13. 51 % des systémistes ont un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat contre 39 % des intégralistes, 39 % de ceux qui fournissent une réponse erronée, et 34 % de ceux qui déclarent ne pas savoir

14. 54 % des systémistes ont un salaire supérieur à 10 000 francs par mois (soit environ 1 500 euros), contre 42 % des intégralistes, 43 % de ceux qui fournissent une réponse erronée, et 39 % de ceux qui déclarent ne pas savoir

Tableau 3.1 – Systémistes et intégralistes dans la population française

| Pensent qu'une personne en état de mort cérébrale... | Pensent que la mort cérébrale...     |  |             | Total        |
|--|--------------------------------------|--|-------------|--------------|
|  | ... est l'arrêt définitif du cerveau | ... n'est pas l'arrêt définitif du cerveau | Ne sait pas |              |
| ... est dans un état de coma entre la vie et la mort | 25 % <sup>a</sup>                    | 24 %                                       | x           | x            |
| ... est décédée                                      | 33 % <sup>b</sup>                    | 4 %  | x           | x            |
| <b>Total</b>   | <b>58 %</b>                          | <b>28 %</b>                                | <b>14 %</b> | <b>100 %</b> |

Source : HERPIN et PATERSON (2000) — Tableau construit à partir de leurs données

## C. Systémisme et intégralisme au sein de notre échantillon

### a. La connaissance de la mort cérébrale

Avant de présenter les effectifs des systémistes et des intégralistes au sein de notre enquête, exposons ceux de chacune des modalités des deux questions permettant de construire ces groupes. Le tableau 3.2 (page ci-contre) présente ainsi la répartition de l'échantillon global sur la question de connaissance (« Selon vous, est-ce que la mort cérébrale est l'arrêt définitif du cerveau ? ») :

La connaissance de la mort cérébrale est largement répandue au sein de notre population : 69,7 % des enquêtés (297 individus) fournissent une réponse exacte à la question 31 (c'est-à-dire y répondent positivement). Les 30,3 % restant se répartissent ainsi : 21,6 % ont déclaré ne pas savoir (92 individus), 7 % ont donné une réponse erronée en répondant « non » (30 individus), et enfin 1,6 % n'a pas répondu à la question (7 individus).

Le taux de bonnes réponses est ainsi bien plus élevé dans notre enquête que dans celle de HERPIN et PATERSON FLORENCE, puisqu'il n'était que de 58 %, soit plus de dix points de moins<sup>15</sup>. Il est donc assez clair que la socialisation des personnes

15. Les taux présentés par Herpin et Paterson n'intègrent pas les non-réponses, contrairement

### 3.3. REPRÉSENTATIONS DE LA MORT ET REPRÉSENTATION DU CORPS

Tableau 3.2 – Connaissance de la mort cérébrale

| « Selon vous, est-ce que la mort cérébrale est l'arrêt définitif du cerveau ? » |      |     |   |             |      |     |     |       |     |
|---|------|-----|---|-------------|------|-----|-----|-------|-----|
| Oui   |      | Non |   | Ne sait pas |      | NSP |     | Total |     |
| n   | %    | n   | % | n           | %    | n   | %   | n     | %   |
| 297   | 69,7 | 30  | 7 | 92          | 21,6 | 7   | 1,6 | 426   | 100 |

Une majorité d'enquêtés répond de manière « juste » à la question de connaissance portant sur la mort cérébrale

transplantées cardiaques amènent ces dernières à intégrer de nouvelles connaissances scientifiques pour ainsi fournir une réponse correcte de manière plus fréquente que la population générale.

Cela est confirmé par l'écart encore plus grand concernant les réponses erronées (modalité « Non »), puisque, comme on peut le lire, il est de plus de vingt points (7% pour notre enquête, 28% pour celle de HERPIN et PATERSON). Le résultat le plus étonnant porte sur les enquêtés affirmant ne pas savoir ce qu'est la mort cérébrale, puisqu'il est plus élevé dans notre enquête que dans celle de HERPIN et PATERSON.

#### b. Opinion sur la mort cérébrale

Comme le montre le tableau 3.3 (page suivante), l'opinion selon laquelle un individu en état de mort encéphalique n'est pas décédé reste prégnante dans notre échantillon. Un tiers des individus considère en effet qu'une personne en état de mort cérébrale est dans un état de coma entre la vie et la mort. La comparaison avec les chiffres produits par l'enquête de Herpin et Paterson n'est malheureusement pas possible. Elle l'est, par contre, pour les catégories qui nous intéressent particulièrement ici, celle des systémistes et intégralistes.

#### c. Une majorité de systémistes

Venons-en enfin à la répartition de notre échantillon en sous-groupes.

On constate que la proportion d'individus souscrivant au systémisme est bien plus importante dans notre échantillon que dans l'enquête de HERPIN et PATERSON, aux nôtres. Notre taux de bonnes réponses une fois les 7 non-réponses écartées est de 70,9%

Tableau 3.3 – Opinion sur la mort cérébrale

| « Selon vous, une personne en état de mort cérébrale... » |      |             |      |     |     |       |     |
|---|------|-------------|------|-----|-----|-------|-----|
| est dans un état de coma<br>entre la vie et la mort       |      | est décédée |      | NSP |     | Total |     |
| n   | %    | n           | %    | n   | %   | n     | %   |
| 144   | 33,8 | 259         | 60,8 | 23  | 5,4 | 426   | 100 |

Un tiers des enquêtés s'éloignent de la représentation médicale de la mort cérébrale en estimant qu'elle est une forme de coma

Tableau 3.4 – Systémistes et intégralistes dans notre échantillon

| Selon<br>vous, une<br>personne<br>en état<br>de mort<br>cérébrale... | Selon vous, est-ce que la mort<br>cérébrale est l'arrêt définitif du<br>cerveau ? |             |           |            |             |             | Total      |            |
|--|---|-------------|-----------|------------|-------------|-------------|------------|------------|
|  | Oui   |             | Non       |            | Ne sait pas |             |            |            |
|  | n   | %           | n         | %          | n           | %           | n          | %          |
| coma   | 65  | 16,2        | 25        | 6,2        | 53          | 13,2        | 143        | 35,6       |
| décédée  | 227   | 56,5        | 5         | 1,2        | 27          | 6,7         | 259        | 64,4       |
| <b>Total</b>   | <b>292</b>  | <b>72,7</b> | <b>30</b> | <b>7,4</b> | <b>80</b>   | <b>19,9</b> | <b>402</b> | <b>100</b> |

Plus d'un enquêté sur deux adopte une vision systémiste de la mort

### 3.3. REPRÉSENTATIONS DE LA MORT ET REPRÉSENTATION DU CORPS

---

puisqu'elle est de 56,5 % dans notre enquête contre, rappelons-le, 33 %. La tendance est inversée pour les intégralistes qui composent 16,2 % de nos enquêtés, contre 25 % dans la précédente enquête. Il apparaît donc que la population des individus transplantés cardiaques a plus tendance à adopter des représentations concernant la mort cérébrale s'alignant aux représentations biomédicales en vigueur. On peut ainsi raisonnablement estimer que la confrontation au cadre épistémique de la transplantation amène les personnes greffées à acquérir de nouvelles connaissances mais aussi de nouvelles représentations inhérentes à la mort cérébrale.

Toutefois, il ne faut pas sous-estimer le poids à la fois des « fausses connaissances » et des représentations alternatives. S'il est vrai que la majorité absolue des individus de l'échantillon peut être classée comme étant systémiste (56,5 %), il n'en demeure pas moins vrai qu'une part non négligeable de cet échantillon, 43,5 %, appartient aux autres catégories. En conséquence, sur ce thème précis de la mort cérébrale, la population des personnes greffées cardiaques laissent apparaître des résistances certaines au discours légitime.

#### d. Lorsque les connaissances influent les représentations

On peut néanmoins reprocher à ce type d'approche de séparer artificiellement connaissance et représentation. En effet, conformément aux théories présentées au premier chapitre, il apparaît que la définition d'un objet est susceptible de transformer la représentation sociale qui lui est attachée.

Le lien statistiquement significatif<sup>16</sup> existant entre les deux variables permettant de construire la typologie des systémistes et intégralistes (c'est-à-dire la variable renvoyant à la question de connaissance, et la variable renvoyant à la question d'opinion) peut ainsi être interprété comme une illustration empirique du phénomène. En effet, 77,7 % des individus ayant connaissance de la bonne définition de la mort cérébrale conçoivent une personne en état de mort cérébrale comme décédée, alors qu'ils ne sont que 33,7 % à le penser parmi ceux qui ont déclaré ne pas connaître la définition de la mort cérébrale, et 16,7 % parmi ceux qui ont fourni une réponse erronée. Il apparaît donc que connaître la définition de la mort cérébrale participe de l'adhésion à la représentation biomédicale de la mort.

---

16. Nous renvoyons à l'encadré 151 pour un rappel concernant le test du Chi<sup>2</sup>

Tableau 3.5 – Intégralistes et systémistes : tableau récapitulatif

| Intégralistes |      | Systèmeistes |      | Autres |      | Total |     |
|---------------|------|--------------|------|--------|------|-------|-----|
| n             | %    | n            | %    | n      | %    | n     | %   |
| 65            | 15,3 | 227          | 53,3 | 134    | 31,4 | 426   | 100 |

Les deux variables permettant de construire la typologie proposée par HERPIN et PATERSON — variable de connaissance et variable d’opinion portant sur la mort cérébrale — montrent des tendances minoritaires mais néanmoins non négligeables de non alignement sur les conceptions biomédicales. Environ 30 % des enquêtés se trompent en croyant donner la définition de la mort cérébrale et un tiers estime qu’une personne en état de mort cérébrale n’est pas décédée. Au final, rappelons que 43,5 % des individus composant l’échantillon ne sont donc pas systémistes, ce chiffre, issu du croisement des deux variables précédentes, regroupant les individus donnant une réponse erronée à la question de connaissance ou se disqualifiant en choisissant de ne pas y répondre, et des individus pensant que la mort cérébrale n’est pas équivalente au décès de la personne.

Dans la suite de notre étude, nous ferons également référence à la typologie construite dans cette section qu’à chacune des questions ayant permis de la constituer. Le tableau 3.5 présente ainsi « à plat » les données ainsi produites et davantage détaillées dans le tableau 3.4 (p. 148).

Avant d’explorer les variables socio-démographiques corrélées aux variables inhérentes à la représentation de la mort cérébrale, afin de déterminer le profil des enquêtés de chaque catégorie, observons désormais comment ces derniers se positionnent vis à vis de la représentation mécaniste du cœur.

### 3.4 Le cœur est-il perçu comme une pompe ?

#### A. Le cœur symbolique

Il serait aisé de noircir des pages entières de dictons et aphorismes mettant en scène le cœur dans des rôles souvent nobles. Nombre d’entre eux rappellent en effet qu’il partage une étymologie commune avec le terme de « courage », puisqu’on prodiguera à celui qui joue de malchance de « faire contre mauvaise fortune bon cœur » et qu’on souhaitera à d’autres de « donner du cœur à l’ouvrage ». Lorsque



ENCADRÉ 3.2 – Le test du  $\chi^2$ 

Rappelons brièvement que le test du  $\chi^2$  permet de tester l'hypothèse d'indépendance des variables (dite hypothèse  $H_0$ ). Il répond à la question « la répartition des effectifs observés dans un tableau croisé est-elle ou non due au hasard ? ». Pour ce faire, son principe est de mesurer l'écart entre les effectifs observés et les effectifs théoriques, ces derniers étant les effectifs que l'on obtiendrait en situation pure et parfaite de hasard. À l'issue des calculs — que nous déléguons au logiciel de calculs statistiques R — c'est la valeur de « p » qui nous intéresse le plus. Cette valeur indique la chance (au sens de « probabilité ») d'obtenir le tableau croisé sous l'hypothèse d'indépendance. Par exemple, si  $p = 0,1$ , alors cela signifie que la probabilité d'obtenir le tableau étudié sous l'hypothèse d'indépendance est de 10 %. Cela signifie-t-il donc que l'on peut rejeter  $H_0$  ? Autrement dit,  $p$  est-il suffisamment petit pour que l'on puisse estimer que le lien entre les variables est « statistiquement significatif » ? La réponse est davantage affaire de convention que de statistiques. Pour notre part, nous choisissons un seuil de significativité de 5 %, valeur courante dans la littérature. Sur les principes de calcul et d'utilisation du  $\chi^2$ , on peut consulter les ouvrages de statistiques de Thomas H. WONNACOTT et Ronald J. WONNACOTT (1991), ou de David C. HOWELL (2008). Parmi les ouvrages s'adressant aux sociologues et apprentis sociologues évoquant le test du  $\chi^2$ , citons Jean-Claude COMBESSIE (2007) ou Nicole BERTHIER (2006). Enfin, citons un excellent document accessible gratuitement en ligne de Julien BARNIER, « *Tout ce que vous n'avez jamais voulu savoir sur le  $\chi^2$  sans jamais avoir eu envie de le demander* », <http://alea.fr.eu.org/pages/khi2>.

Le « V de Cramer » pour sa part, valeur toujours comprise entre 0 et 1, permet de mesurer la force de la dépendance entre deux variables (chose que ne permettent ni la valeur de  $\chi^2$ , ni celle de p). Ne dépendant ni des effectifs, ni de la dimension du tableau, il peut être comparé d'un tableau à l'autre. Nous l'indiquons surtout par soucis d'information.

ce n'est pas de courage qu'il est question, le cœur est volontiers symbole de bonté et de gentillesse : ainsi a-t-on un cœur « en or » ou bien « sur la main », quand il ne s'agit pas simplement « d'avoir du cœur ». Celui qui ressent quelque empathie sera en tout cas « de tout cœur » avec son prochain. S'il l'aime passionnément, alors il lui aura « donné son cœur » (ou peut-être s'est-il vu « voler son cœur » ?) ; mais si la rupture devait survenir, alors il en aura le cœur « brisé », « crevé » ou « percé », en tout cas transformé puisque « gros » ou « lourd ». Il faudrait en effet « ne pas avoir de cœur » ou bien l'avoir « de pierre », c'est-à-dire « froid » pour ne pas réagir en une telle circonstance.

Mais quel lien entre ces images et le vécu réel, quotidien, du corps ? Ce cœur précédemment présenté n'entretient-il plus avec l'organe qu'un terme commun ? À l'inverse, les deux ne font-ils qu'un ? On connaît la réponse de la biomédecine à ce sujet. Mais les conceptions de la biomédecine ne sont pas les conceptions profanes, et rien ne dit que le réductionnisme opéré par les premières le soient également par les secondes.

### **B. Un cœur désacralisé ?**

L'enquête déjà citée de Christine DURIF-BRUCKERT (2008) consacrée aux représentations de l'intérieur du corps permet de saisir les conceptions communes afférentes au cœur et autorise ainsi la comparaison avec notre propre étude. Qu'en ressort-il ? Concernant le rôle des différents organes, l'auteur s'étonne de la responsabilité secondaire qui est donnée au muscle cardiaque. Les propos des enquêtés insistent plutôt sur le rôle du sang : liquide présent dans tout le corps, chargé de l'oxygène et des éléments nutritifs provenant des aliments, il est symbole de force, et comme plein d'un principe vital. De manière plus surprenante, le cœur y a un rôle secondaire. Si tous admettent qu'il est un organe vital, son image est plutôt simple, voire simpliste :

« Il est la preuve indiscutable qui tient l'être soustrait à la mort : “quand il s'arrête, plus rien”. Si la pièce casse, la mécanique s'arrête et inversement, “tant que le cœur marche, la vie du corps tient”. Pourtant, cette pièce indispensable reste sans grande présentation sur le plan mécanique : “elle marche ou s'arrête”. » (DURIF-BRUCKERT 2008, 41)

Certaines représentations profanes inversent même les rôles anatomiques : le sang peut être pensé comme « [ayant] tout ce qu'il a besoin pour tourner » (p. 40) entraînant alors les battements du cœur. Ainsi le sang est-il « l'énergie du cœur, comme l'essence pour une voiture » . Bien sûr, d'autres représentations placent bien le cœur

comme responsable de la circulation. C'est alors la métaphore de la « pompe » (p. 42) qui est utilisée. Il est intéressant de souligner que toutes les représentations du cœur rapportées par l'ethnologue, des plus proches au plus éloignées de la représentation biomédicale, s'inscrivent dans une conception mécaniste du corps ; le sang, pour sa part, est plus susceptible de faire l'objet de représentations vitalistes, comme nous l'avons d'ailleurs déjà souligné.

L'enquête de DURIF-BRUCKERT, qui mériterait certainement un prolongement quantitatif, incite à soutenir l'hypothèse que la conception habituelle du cœur est bien celle du cœur-pompe. Certes, il n'est pas pour autant certain que cette conception ne cohabite pas avec des représentations moins techniques, plus « magiques ». Ainsi avons-nous bien montré qu'une telle cohabitation avait historiquement eu lieu sous la plume de William HARVEY. De surcroît, il faut prêter attention aux artefacts produits pas des enquêtes qui incitent les personnes interrogées à présenter des conceptions qu'elles n'avaient jusque là pas forcément pensées : les intérêts et questionnements de l'enquêteur ne sont pas nécessairement ceux des enquêtés. La parole de ces derniers reflète donc des représentations diversement solidifiées, et qui plus est soumis à une forme de désirabilité sociale. On peut ainsi suggérer qu'il y des façons acceptables d'explicitier le corps, et d'autres qui ne le sont pas, comme nous allons le voir. L'attachement de la biomédecine à l'image du corps-machine, exprimé ici à travers celle du cœur-pompe, est-il suivi par les personnes transplantées ?

Le premier entretien que nous avons réalisé lors de notre enquête indiquait déjà combien la réponse, dont on suppose bien qu'elle ne peut-être totalement positive, est complexe. Interrogé sur les éventuelles questionnements que pouvait susciter le fait de porter le cœur d'autrui, ce n'est pourtant pas Gérard (60 ans, cadre dans l'aménagement du territoire, greffé depuis 19 ans) qui répondit à notre interrogation, mais sa femme : tout en prévenant que « c'est un peu ridicule », elle « avoua », pour reprendre son propre terme, avoir craint de ne plus être aimée par son mari. Elle reformula cet aveu quatre ans plus tard lors d'une réunion mensuelle d'une association de promotion du don d'organes dans laquelle elle et son mari sont investis, et en proposa la même explication : il est dit que le cœur est l'organe de l'amour ; s'il change, l'amour n'est-il pas transformé ?

La question qui se pose est donc de savoir dans quelle mesure être confronté à la greffe implique une modification de la conception relative à l'organe cœur. Le doute exprimé par la femme de Bernard, doute présenté sous la forme de l'aveu, suffit à indiquer que la conception du cœur-pompe est la conception normale est légitime et, en conséquence, qu'une conception alternative du cœur qui ne serait pas vu que

comme une pompe est illégitime et mérite à peine d'être formulée. Mais est-ce là l'attitude majoritaire ?

Répondre à cette question nécessiterait d'enquêter auprès d'un groupe témoin composé d'individus n'ayant pas connu, de près ou de loin, l'expérience de la transplantation cardiaque. Une telle démarche est malheureusement impossible à satisfaire dans le cadre d'un travail de thèse ; toutefois il nous est autorisé d'observer les différentes conceptions relative à l'organe au sein de notre propre échantillon pour les comparer, et comparer les facteurs tendant à les expliquer.

#### C. Le cœur siège des émotions

Lors de l'enquête de terrain, c'est-à-dire durant les entretiens ou lors des observations, aucune personne greffée n'a spontanément évoqué autre chose que l'image mécaniste du cœur. Les conceptions alternatives et illégitimes ne sont apparues qu'après le rappel du discours officiel. Il ne faut pas ignorer ici les effets de lieu qui peuvent en partie expliquer la réticence à émettre l'idée que le cœur est davantage qu'une pompe : le contexte hospitalier n'est en effet sans doute pas le plus propice au dévoilement des conceptions illégitimes entrant en contraction avec le discours principalement tenu en ce lieu. C'est la raison pour laquelle nous avons fait l'effort d'explicitier notre place au sein de l'institution hospitalière, en précisant aux enquêtés avant l'enregistrement de l'entretien que nous ne travaillions pas « pour » les médecins ; la traditionnelle annonce de confidentialité du propos s'accompagnait ainsi du retrait de la blouse blanche qui nous était imposée, afin de tenter d'infléchir autant que faire se peut les normes pesant sur les attitudes et sur les paroles en un tel lieu.

Mais, heureusement, la parole se libère parfois pour déployer des conceptions du cœur s'éloignant du mécanisme. Ainsi Bénédicte (52 ans, greffée depuis 12 ans), ancienne infirmière placée en invalidité depuis sa greffe, évoquait le cœur comme n'étant qu'un organe durant notre première rencontre :

« Je pense au cœur comme si c'était le mien. Bon, c'est un organe entre nous. [rires] C'est qu'un organe. Bon, c'est peut être un peu plus... parce qu'il bat, il donne la vie. Mais sans plus... »

Les hésitations ici exprimées — faire du cœur un organe comme un autre ou le hisser au rang d'organe majeur car donnant la vie — se retrouvent davantage explicitées lorsque cœur et cerveau sont mis en concurrence :

« C'est l'organe de la vie hein, point. Celui qui nous fait fonctionner.

### 3.4. LE CŒUR EST-IL PERÇU COMME UNE POMPE ?

Bon le cerveau nous fait réfléchir, c'est sûr, mais le cœur, c'est celui qui nous fait vivre. Ça c'est sûr. »

Mais en fait, pour Bénédicte, le cœur n'est pas que l'organe de la vie : il demeure le siège des émotions. Ce n'est qu'à l'issue de notre troisième rencontre qu'elle dévoila sa pensée :

« On se retrouve avec quelque chose d'autre à l'intérieur. Bon il était foutu mon cœur et tout, d'accord, mais j'en ai quand même un autre. C'était pas facile, ça n'a pas été facile. [...] Je fantasme, en plus. C'est quand même un organe noble, et puis y'a plein de sentiments quand on dit « le cœur ». Y'a plein de choses qui entraînent ça. Mais des fois je me suis demandée, est-ce que je suis la même maintenant qu'avant. [rires] J'ai déjà demandé ça à mon mari. Parce que je me dis « zut, c'est plus mon cœur, est-ce que par hasard... » ? [rires] Puis après je me suis dit, tout est dans ma tête, c'est bien. Mais bon on dit qu'il y a plein de sentiments au niveau du cœur mais bon, c'est faussé en fin de compte. C'est faussé. »

Le propos de Bénédicte est riche et l'on y retrouve plusieurs thèmes que nous aborderons ultérieurement : l'irréductibilité du cœur à sa fonction de pompe provoque ainsi le doute sur sa propre identité et l'éventuelle confusion des sentiments avec ceux dont le donneur était le porteur. L'idée ici sous-entendue, mais non explicitement formulée, est celle de l'héritage de certaines propriétés identitaires du donneur et suppose bien que le cœur puisse être le siège des émotions.

Cette idée est explicitement défendue par un cinquième des enquêtés, comme l'indique le tableau 3.6.

Tableau 3.6 – Opinion sur le « siège des émotions »

| « Selon vous, quel est le siège des émotions ? » |      |            |      |       |     |     |     |       |     |
|--|------|------------|------|-------|-----|-----|-----|-------|-----|
| Le cœur  |      | Le cerveau |      | Autre |     | NSP |     | Total |     |
| n  | %    | n          | %    | n     | %   | n   | %   | n     | %   |
| 84   | 19,7 | 310        | 72,8 | 7     | 1,6 | 25  | 5,9 | 426   | 100 |

Près de trois quarts des enquêtés estiment que le cerveau est le siège des émotions

Ce chiffre constitue un minima dans la mesure où les hésitations exprimées par les personnes transplantées débouchent souvent sur un alignement à la représentation

légitime qui est présentée comme un « retour à la raison », comme l'illustre le propos de Bénédicte ou celui de la femme de Gérard qui, comme nous l'avons vu, employait le mode de l'aveu pour exprimer l'idée que son époux transplanté pourrait ne plus éprouver de sentiments à son égard.

#### **D. Le cœur transmetteur de la personnalité du donneur**

La conception la plus éloignée de la représentation mécaniste du corps trouve donc sans doute son expression paroxystique dans l'idée selon laquelle le receveur peut hériter des traits de caractères ou des goûts, notamment alimentaires, du donneur. Si, en situation d'entretien, aucun enquêté n'a jamais affirmé clairement avoir reçu la personnalité de son donneur, il n'empêche que sont parfois évoqués des cas, plus ou moins identifiés, pour lesquels un tel phénomène se serait produit. Ainsi, dans les salles d'attente des hôpitaux, les cas médiatisés de Claire SYLVIA et de l'actrice Charlotte VALANDREY sont parfois évoqués.

La première est une danseuse de ballet américaine qui a été transplantée du bloc cœur-poumons à 40 ans, en 1988. Son récit *Mon cœur est un autre* (SYLVIA 1998) décrit l'apparition de nouveaux goûts alimentaires — pour la bière, les poivrons verts, les barres chocolatées Snickers ou encore les poulets grillés de l'enseigne KFC — apparition qu'elle interprète comme la transmission de la personnalité du donneur. Plus encore, elle prétend avoir rêvé de l'accident de moto qui coûta la vie à son donneur de 18 ans et affirme avoir vu dans ces songes les initiales du jeune homme. Elle retrouva finalement la trace du défunt, découverte qui, selon elle, valida ses suppositions.

Ces idées sont partagées par une petite minorité des enquêtés : un peu moins d'un sur dix considère en effet qu'un « greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur » comme on peut le voir au tableau 3.7 (page ci-contre).

Parmi les 41 personnes ayant positivement, 12 individus avaient estimé que le cœur est le siège des émotions, contre 22 individus qui avaient choisi le cerveau ; la proportion de ces derniers est donc plus faible ici que sur l'échantillon global (53,6 % contre 72,8 %), mais l'analyse ne permet pas de conclure à la significativité de cette sous-représentation.

### **3.5 Des représentations alternatives du corps**

Suite à l'étude de deux éléments particuliers du cadre épistémique de la transplantation d'organes, la représentation de la mort cérébrale comme « vraie » mort

Tableau 3.7 – Opinion sur l'« héritage » de la personnalité du donneur

| « Selon vous, est-ce qu'un greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ? » |     |     |      |     |     |       |     |
|---|-----|-----|------|-----|-----|-------|-----|
| Oui   |     | Non |      | NSP |     | Total |     |
| n   | %   | n   | %    | n   | %   | n     | %   |
| 41  | 9,6 | 369 | 86,6 | 16  | 3,8 | 426   | 100 |

Un très grande majorité des enquêtés ne pensent pas qu'un greffé puisse hériter des traits de personnalité du donneur

et la représentation du cœur-pompe, nous avons souligné l'existence de représentations alternatives qui ne peuvent vraisemblablement pas être considérées comme un phénomène marginal. Pour le comprendre davantage, nous consacrerons cette section à l'explicitation des profils de personnes greffées souscrivant à ces représentations alternatives du corps, et nous défendrons l'idée selon laquelle elles peuvent se constituer en modèles corporels plus vastes.

## A. Des représentations alternatives socialement situées

### a. Influence du capital culturel

#### *Représentation mort*

Le premier facteur qui nous intéressera est celui du capital culturel, Nous avons vu que HERPIN et PATERSON présentaient les systémistes comme étant plus diplômés que les intégralistes. Afin d'établir la comparaison avec leurs travaux, nous commencerons par détailler nos résultats sur chacune des questions ayant servi à l'élaboration de la typologie.

Comme on le voit dans le tableau 3.8 (page suivante), les individus ayant au moins le baccalauréat sont surreprésentés parmi ceux qui donnent la bonne réponse, à savoir la réponse positive<sup>17</sup> : il y a ainsi près de vingt points d'écart entre leur score et le plus faible, qui est celui des individus ayant un niveau BEPC ou CEP. Non représentés dans le tableau<sup>18</sup>, les scores des « bonnes réponses » des individus

17.  $\chi^2 = 14,4223$ ; ddl = 6; p = 0,02526; V de Cramer = 0,1367

18. Le détail des enquêtés ayant un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat n'est pas représenté dans le tableau car un tel niveau de précision interdit de mener à bien le test du  $\chi^2$ , les

Tableau 3.8 – Connaissance de la mort cérébrale selon le diplôme

|              | « Selon vous, est-ce que la mort cérébrale est l'arrêt définitif du cerveau ? » |             |           |            |             |             |            |            |
|--------------|---|-------------|-----------|------------|-------------|-------------|------------|------------|
|              | Oui   |             | Non       |            | Ne sait pas |             | Total      |            |
|              | n   | %           | n         | %          | n           | %           | n          | %          |
| Bac et +     | 94  | 79          | 11        | 9,2        | 14          | 11,8        | 119        | 100        |
| BEPC, CEP    | 26  | 60,5        | 4         | 9,3        | 13          | 30,2        | 43         | 100        |
| CAP, BEP     | 109   | 70,8        | 11        | 7,1        | 34          | 22,1        | 154        | 100        |
| Sans diplôme | 43  | 61,4        | 4         | 5,7        | 23          | 32,9        | 70         | 100        |
| <b>Total</b> | <b>272</b>  | <b>70,5</b> | <b>30</b> | <b>7,8</b> | <b>84</b>   | <b>21,8</b> | <b>386</b> | <b>100</b> |

Les titulaires du baccalauréat sont sur-représentés parmi les enquêtés fournissant la « bonne » réponse

ayant un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat indiquent une progression relative au dit niveau, puisqu'il est par exemple de 82,4% aux individus étant de niveau « Bac +1 / +2 », 85,7% pour les « Bac +3 » et grimpe jusqu'à 87% pour les « Bac+5 et plus ».

De manière plus surprenante, on constate également que le taux de « mauvaise » réponse (correspondant à la modalité « non ») est davantage élevé parmi ceux qui ont au moins le baccalauréat que parmi ceux qui n'ont pas de diplôme, ou bien un certificat d'aptitude professionnelle (CAP) ou un brevet d'études professionnelles (BEP). Cela s'explique par la tendance inverse concernant la modalité « Je ne sais pas » puisqu'elle attire davantage ces derniers.

Deux phénomènes sont donc à distinguer : d'une part, la corrélation entre le niveau de diplôme et le choix d'une réponse positive ou négative (c'est-à-dire respectivement d'une réponse juste ou fausse) à la question posée ; d'autre part, la corrélation entre le niveau de diplôme et le choix d'une modalité d'expression d'une connaissance (quelle que soit la justesse de cette connaissance) ou à l'inverse d'une auto-disqualification faisant sortir l'enquêté du « jeu » de l'enquête (modalité « Je ne sais pas »). Il semble bien, en effet, que les individus les plus rompus aux exercices scolaires soient ceux qui se sentent fondés à s'exprimer sur la question posée,

effectifs théoriques étant alors trop faibles. En un tel cas, le choix a été fait de reproduire le tableau croisant les variables telles qu'elles ont été utilisé pour le test statistique.



### 3.5. DES REPRÉSENTATIONS ALTERNATIVES DU CORPS

lorsqu'à l'inverse ceux qui sont éloignés de la culture scolaire préfèrent davantage décliner y répondre. Cela explique le résultat, en apparence paradoxal, d'un taux de mauvaise réponse plus élevé parmi les individus plus diplômés que les autres.

Le niveau de diplôme est également corrélé avec la variable relative à la question d'opinion<sup>19</sup>. Comme précédemment, les enquêtés ayant au moins le baccalauréat sont sur-représentés parmi ceux dont l'opinion est alignée sur les conceptions biomédicales de la mort, comme on peut le voir dans le tableau 3.9.

Tableau 3.9 – Opinion sur la mort cérébrale selon le diplôme

|              | Selon vous, une personne en état de mort cérébrale... |             |             |             |            |            |
|--------------|---|-------------|-------------|-------------|------------|------------|
|              | est dans un état de coma entre la vie et la mort      |             | est décédée |             | Total      |            |
|              | n   | %           | n           | %           | n          | %          |
| Bac et +     | 32  | 27,1        | 86          | 72,9        | 118        | 100        |
| BEPC, CEP    | 16  | 38,1        | 26          | 61,9        | 42         | 100        |
| CAP, BEP     | 56  | 38,1        | 91          | 61,9        | 147        | 100        |
| Sans diplôme | 33  | 51,6        | 31          | 48,4        | 64         | 100        |
| <b>Total</b> | <b>137</b>  | <b>36,9</b> | <b>234</b>  | <b>63,1</b> | <b>371</b> | <b>100</b> |

L'opinion des enquêtés concernant la mort cérébrale s'approche d'autant plus de la conception biomédicale de la mort que les enquêtés sont diplômés

La différence entre les valeurs minimale et maximale est là encore d'importance puisqu'elle est de 24,5 points. Cet écart sépare les plus diplômés des moins diplômés, dont l'opinion est majoritairement contraire à la représentation biomédicale de la mort cérébrale. En toute logique, le niveau de diplôme constitue une variable d'influence dans la détermination du profil des intégralistes et des systémistes<sup>20</sup>. Ce phénomène est rendu visible dans le tableau 3.10 (page suivante).

19.  $\chi^2 = 10,8706$ ; dl = 3; p = 0,01245; V de Cramer = 0,1712

20.  $\chi^2 = 21,0286$ ; dl = 9; p = 0,01252

Tableau 3.10 – Intégralistes et systémistes selon le diplôme

|              | Intégraliste |             | Système    |             | Se trompe |            | Ne sait pas |           | Total      |            |
|--------------|--------------|-------------|------------|-------------|-----------|------------|-------------|-----------|------------|------------|
|              | n            | %           | n          | %           | n         | %          | n           | %         | n          | %          |
| Bac et +     | 14           | 11,9        | 79         | 66,9        | 11        | 9,3        | 14          | 11,9      | 118        | 100        |
| BEPC, CEP    | 6            | 14,0        | 20         | 46,5        | 4         | 9,3        | 13          | 30,2      | 43         | 100        |
| CAP, BEP     | 28           | 18,5        | 78         | 51,7        | 11        | 7,3        | 34          | 22,5      | 151        | 100        |
| Sans diplôme | 14           | 20,3        | 28         | 40,6        | 4         | 5,8        | 23          | 33,3      | 69         | 100        |
| <b>Total</b> | <b>62</b>    | <b>16,3</b> | <b>205</b> | <b>53,8</b> | <b>30</b> | <b>7,9</b> | <b>84</b>   | <b>22</b> | <b>381</b> | <b>100</b> |

La conception de la mort est tendanciellement liée au niveau de diplôme

### 3.5. DES REPRÉSENTATIONS ALTERNATIVES DU CORPS

Si l'on observe la colonne « systémiste » de ce tableau 3.10, on observe que seuls les enquêtés ayant au moins un niveau Baccalauréat y sont sur-représentés, puisque deux-tiers d'entre eux entrent dans cette catégorie. Les autres catégories de diplômes sont toutes sous-représentées parmi les systémistes. À l'inverse, l'observation de la colonne « intégraliste » indique seulement la sur-représentation des non-diplômés, mais dans une proportion moindre que ne l'étaient les détenteurs du Baccalauréat chez les systémistes.

Globalement, il apparaît ainsi que le lien entre les variables existe mais que la corrélation, bien que significative, n'est pas très forte<sup>21</sup>. Les écarts à la moyenne nous permettent de souligner que les modalités s'attirant le plus sont celles de « systémiste » et « Bac et + ». Avoir un niveau de diplôme élevé tend ainsi à rapprocher les conceptions profanes de la mort de celles de la biomédecine. C'est ainsi, comme l'indique le tableau 3.11, que l'on trouve une relation statistiquement significative<sup>22</sup> entre la PCS d'appartenance des enquêtés et le choix entre les orientations systémiste et intégralistes. Les remarques que l'on peut tirer de ce tableau de contingence sont globalement les mêmes que celles que nous avons formulées pour le précédent : la relation est significative mais néanmoins pas très forte ; les modalités qui s'attirent le plus sont « Supérieure » et « Système ». Un milieu d'appartenance proche de la culture médicale éloigne des représentations alternatives de la mort.

Tableau 3.11 – Intégralistes et systémistes selon la PCS

|                                    | Intégralistes |             | Système    |             | Total      |            |
|------------------------------------|---------------|-------------|------------|-------------|------------|------------|
|                                    | n             | %           | n          | %           | n          | %          |
| Ouvrier - Employé                  | 22            | 23,7        | 71         | 76,3        | 93         | 100        |
| Artisan - Agriculteur - Commerçant | 6             | 20,7        | 23         | 79,3        | 29         | 100        |
| Intermédiaire                      | 12            | 33,3        | 24         | 66,7        | 36         | 100        |
| Supérieure                         | 3             | 7,1         | 39         | 92,9        | 42         | 100        |
| <b>Total</b>                       | <b>43</b>     | <b>21,5</b> | <b>157</b> | <b>78,5</b> | <b>200</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés appartenant aux classes supérieures sont sur-représentés parmi les systémistes

#### *La représentation du cœur*

21. V de Cramer = 0,1356

22.  $\chi^2 = 8,3837$ ; dl = 3; p = 0,03871; V de Cramer = 0,2047

Si le niveau de diplôme et l'appartenance sociale jouent sur les représentations de la mort, qu'en est-il avec celles portant sur le cœur ? Rappelons que nous disposons de deux questions permettant de tester d'éventuelles corrélations : la question « Selon vous, quel est le siège des émotions ? » et « Selon vous, est-ce qu'un greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ? »

Seule une relation apparaît statistiquement significative<sup>23</sup> : il s'agit de la corrélation entre la PCS et le choix du « siège des émotions ». Le tableau 3.12 en présente les résultats. Une fois encore, le lien, bien que significatif, n'est pas extrêmement prononcé. De la même façon que précédemment, l'appartenance à une classe supérieure rapproche tendanciellement de la représentation légitime du corps, puisque ce sont les enquêtés qui appartiennent à celle-ci qui sont le plus sur-représentés parmi les enquêtés considérant que le cerveau est le siège des émotions et, symétriquement, sont le plus sous-représentés parmi ceux qui estiment qu'il s'agit du cœur. Tous les autres groupes laissent voir un écart à la moyenne qui est moindre.

Tableau 3.12 – Le « siège des émotions » selon la PCS

|                                    | « Selon vous, quel est le siège des émotions ? » |             |            |             |          |            |            |            |
|------------------------------------|--|-------------|------------|-------------|----------|------------|------------|------------|
|                                    | Le cœur  |             | Le cerveau |             | Autre    |            | Total      |            |
|                                    | n  | %           | n          | %           | n        | %          | n          | %          |
| Ouvrier - Employé                  | 32   | 23,9        | 101        | 75,4        | 1        | 0,7        | 134        | 100        |
| Artisan - Agriculteur - Commerçant | 7  | 17,9        | 31         | 79,5        | 1        | 2,6        | 39         | 100        |
| Intermédiaire                      | 4  | 9,8         | 35         | 85,4        | 2        | 4,9        | 41         | 100        |
| Supérieure                         | 2  | 4,0         | 45         | 90,0        | 3        | 6,0        | 50         | 100        |
| <b>Total</b>                       | <b>45</b>  | <b>17,0</b> | <b>212</b> | <b>80,3</b> | <b>7</b> | <b>2,7</b> | <b>264</b> | <b>100</b> |

De nettes différences apparaissent entre les enquêtés situés aux extrémités de l'échelle sociale quant à la localisation des émotions

---

23.  $\chi^2 = 15,8032$ ;  $df = 6$ ;  $p = 0,01485$ ;  $V$  de Cramer = 0,1730

#### b. Influence de la religion

Afin d'évaluer l'éventuelle corrélation entre la religion et certaines représentations du corps, nous avons posé différentes questions mesurant l'attachement à une religion (question n°57, « Êtes-vous croyant(e) ») et le niveau de religiosité, approché par l'indicateur de la fréquentation du lieu de culte (question n°60, « Si vous êtes croyant(e), laquelle des situations suivantes se rapprochent le plus de la vôtre ? 1/ Je me rends sur un lieu de culte toutes les semaines ; 2/ Je me rends sur un lieu de culte quelques fois par an ; 3/ Je ne me rends jamais sur un lieu de culte). Ainsi, 68,5 % des enquêtés se déclarent croyants (soit 292 d'entre eux) contre 29,1 % qui ne le sont pas (124 enquêtés). Dix enquêtés, soit 2,3 %, n'ont pas répondu à la question. Parmi les 292 croyants, 51, soit 17,6 %, déclarent ne jamais se rendre sur un lieu de culte ; 203, soit 70,2 % s'y rendent quelques fois par an. Trente cinq enquêtés, soit 12,1 % affirment s'y rendre toutes les semaines. Le croisement de la question relative à la croyance religieuse avec notre typologie des intégralistes et systémistes ne permet pas de mettre au jour un lien statistiquement significatif, c'est-à-dire qu'il est difficile d'affirmer que l'adoption d'une vision systémiste ou intégraliste de la mort est tendanciellement liée à l'auto-définition de soi comme « croyant ». Toutefois, en nous intéressant non pas à la typologie, mais aux questions qui ont permis de la construire, nous pouvons remarquer que les personnes se déclarant croyantes sont sur-représentées parmi celles qui estiment que la mort cérébrale est « un état de coma entre la vie et la mort » : le tableau 3.13 (page suivante) l'illustre. Le lien entre les deux variables est en effet significatif<sup>24</sup>. La relation qu'il laisse apparaître entre l'appartenance à une religion et les représentations de la mort est corroborée par les tests portant, cette fois-ci, sur le niveau de religiosité et l'adoption de ces représentations, comme le montre le tableau 3.14 (page suivante).

Si toutes les catégories de croyants sont majoritairement systémistes, d'importants écarts apparaissent entre elles : s'ils sont à peine plus de la moitié à l'être parmi ceux qui se rendent toutes les semaines sur un lieu de culte, ils sont plus de 80 % à l'être parmi ceux qui ne se rendent jamais sur un tel lieu.

#### c. Influence du sexe

Le sexe des personnes interrogées semble jouer un rôle particulier dans l'image qu'elles se font du cœur. Si les tests statistiques ne permettent pas d'établir de relations significatives entre le sexe et la représentation de la mort, ils permettent de mettre au jour des tendances différentes lorsque est approchée la question de la

---

24.  $\chi^2 = 5,8298$ , dl = 1, p = 0,01576

Tableau 3.13 – Avis sur la mort cérébrale selon la croyance religieuse

|              | Selon vous, une personne en état de mort cérébrale |             |             |             |            |            |
|--------------|--|-------------|-------------|-------------|------------|------------|
|              | est dans un état de coma entre la vie et la mort   |             | est décédée |             | Total      |            |
|              | n  | %           | n           | %           | n          | %          |
| Croyant      | 111  | 40,2        | 165         | 59,8        | 276        | 100        |
| Non croyant  | 32   | 26,9        | 87          | 73,1        | 119        | 100        |
| <b>Total</b> | <b>143</b>   | <b>36,2</b> | <b>252</b>  | <b>63,8</b> | <b>395</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés se déclarant « croyants » sont sur-représentés parmi ceux qui estiment que la mort cérébrale n'est pas une « vraie » mort

Tableau 3.14 – Représentation de la mort selon la fréquentation du lieu de culte

|   | Intégralistes |             | Systémistes |             | Total      |            |
|---|---------------|-------------|-------------|-------------|------------|------------|
|   | n             | %           | n           | %           | n          | %          |
| Je ne me rends jamais sur un lieu de culte            | 5             | 13,9        | 31          | 86,1        | 36         | 100        |
| Je me rends sur un lieu de culte quelques fois par an | 32            | 23,5        | 104         | 76,5        | 136        | 100        |
| Je me rends sur un lieu de culte toutes les semaines  | 10            | 45,5        | 12          | 54,5        | 22         | 100        |
| <b>Total</b>  | <b>47</b>     | <b>24,2</b> | <b>147</b>  | <b>75,8</b> | <b>194</b> | <b>100</b> |

La conception intégraliste de la mort est d'autant plus élevée que les enquêtés fréquentent un lieu de culte

réduction du cœur à une pompe.

Les tableaux 3.15 et 3.16 (page suivante) présentent ainsi l'opinion des enquêtés, d'une part, sur l'organe qui peut être considéré comme étant celui des émotions, d'autre part<sup>25</sup>, sur la possibilité pour un greffé d'hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur<sup>26</sup> :

L'écart entre femmes et hommes indique nettement que les premières sont plus enclines à souscrire à une vision non strictement mécaniste du cœur que les hommes. Ainsi, lorsque 7,7% seulement de ces derniers acceptent l'idée qu'un greffé puisse hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur, elles sont presque 20% à approuver cette assertion. L'écart en points est encore plus important lorsque la question porte sur l'organe siège des émotions puisque 81,8% des hommes choisissent le cerveau, contre 56,9% des femmes.

Comment expliquer une telle différence? Nous développerons, dans le chapitre suivant, une interprétation des résultats intégrée à l'expérience même de la greffe cardiaque; mais nous pouvons toutefois d'ores et déjà fournir quelques éléments d'analyse. Une enquête, menée par Denise JODELET (1976), consacrée à *la représentation sociale du corps* fait apparaître des manières différentes d'aborder le corps selon le genre. En situation d'entretiens, les hommes ont ainsi tendance à présenter le corps sous l'angle organique, comme un « tout fonctionnel » (p. 13), lorsque les femmes l'abordent davantage comme une « juxtaposition d'éléments organiques ». Chez ces dernières, l'énumération fragmentaire de ces éléments s'inscrit principalement soit dans le registre de l'extériorité, qu'il s'agisse du contact ou de la présentation de soi (cheveux, mains, yeux...), soit dans le registre de la sensualité ou de l'érotisme (peau, bouche, sein...). Les hommes sont les seuls à citer les organes internes, qui n'apparaissent pas dans le discours des femmes (seul le sang comme élément interne fait parfois son apparition). L'appréhension du corps est donc davantage fonctionnel chez les hommes que chez les femmes, ces dernières étant analysées comme plus « sensibles » et « tournées vers l'extérieur » (1976, 15).

Ces quelques remarques issues de l'enquête de JODELET sont congruentes avec les données que nous venons de présenter : les hommes ont une approche du corps plus détachée, moins investie d'un point de vue émotionnel, et en ont une représentation « technique » qui s'accorde plus volontiers à la conception mécaniste que l'approche plus personnelle, tendanciellement développée par les femmes.

---

25.  $\text{Chi}^2 = 20,8959$ ;  $dl = 2$ ;  $p = 2,901e-05$ ;  $V$  de Cramer = 0,2283

26.  $\text{Chi}^2 = 7,9685$ ;  $dl = 1$ ;  $p = 0,00476$ ;  $V$  de Cramer = 0,1504

Tableau 3.15 – « Sièges des émotions » selon le sexe

|              | « Selon vous, quel est le siège des émotions ? » |             |            |             |          |            | <b>Total</b> |            |
|--------------|--|-------------|------------|-------------|----------|------------|--------------|------------|
|              | Le cœur  |             | Le cerveau |             | Autre    |            |              |            |
|              | n  | %           | n          | %           | n        | %          | n            | %          |
| Femmes       | 29   | 40,3        | 41         | 56,9        | 2        | 2,8        | <b>72</b>    | <b>100</b> |
| Hommes       | 55   | 16,7        | 269        | 81,8        | 5        | 1,5        | <b>329</b>   | <b>100</b> |
| <b>Total</b> | <b>84</b>  | <b>20,9</b> | <b>310</b> | <b>77,3</b> | <b>7</b> | <b>1,8</b> | <b>401</b>   | <b>100</b> |

Les femmes adhèrent plus que les hommes à l'idée selon laquelle le cœur est le siège des émotions

Tableau 3.16 – « Héritage » de la personnalité du donneur selon le sexe

|              | « Selon vous, est-ce qu'un greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ? » |            |            |             | <b>Total</b> |            |
|--------------|---|------------|------------|-------------|--------------|------------|
|              | Oui   |            | Non        |             |              |            |
|              | n   | %          | n          | %           | n            | %          |
| Femmes       | 14  | 19,4       | 58         | 80,6        | <b>72</b>    | <b>100</b> |
| Hommes       | 26  | 7,7        | 311        | 92,3        | <b>337</b>   | <b>100</b> |
| <b>Total</b> | <b>40</b>   | <b>9,8</b> | <b>369</b> | <b>90,2</b> | <b>409</b>   | <b>100</b> |

Les femmes adhèrent plus que les hommes à l'idée selon laquelle une personne greffée peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur



## B. Des représentations « illégitimes » tendanciellement liées

Nous avons vu que la représentation mécaniste du corps n'est pas partagée de manière homogène au sein de notre population enquêtée. On remarque ainsi que la propension à souscrire au mécanisme est plutôt le fait d'enquêtés diplômés, appartenant aux classes sociales supérieures, et dont l'identité religieuse est faible. Les hommes sont également plus enclins que les femmes à y souscrire, ces dernières adoptant plus volontiers des représentations de l'organe cœur qui échappent au mécanisme strict. Nous avons ainsi démontré l'intérêt de prendre en compte le profil socio-culturel des personnes greffées dans la compréhension du phénomène d'adoption ou de rejet des conceptions biomédicales du corps humain. Ces premiers éléments confirment ainsi le danger que nous soulignons précédemment, qui consiste à réifier l'expérience des personnes greffées, à la désencastrer d'appartenances sociales qui, pourtant, sont susceptibles d'en orienter le sens.

Mais l'existence de représentations alternatives de la mort et du cœur forment-elles des représentations alternatives du corps dans son ensemble? Au-delà de la mise en évidence de ruptures avec le discours biomédical sur le corps humain sur des éléments précis de celui-ci, peut-on parler de modèles alternatifs au mécanisme? On peut en effet supposer que l'adoption d'une position illégitime aux yeux de la médecine sur un des éléments étudiés est corrélée à une même adoption d'une position illégitime sur un autre élément. Notre questionnaire ne permet pas de rendre compte finement de l'existence de tels modèles alternatifs, mais il permet tout de même d'alimenter favorablement notre hypothèse.

Ainsi, les tests statistiques permettent de montrer une relation significative entre la position vis-à-vis de l'idée d'une possible transmission de la personnalité du donneur à travers le greffon et les deux questions permettant de construire la typologie des systémistes et des intégralistes (qui sont, rappelons-le, la question de connaissance<sup>27</sup> et la question d'opinion<sup>28</sup> par rapport à la mort cérébrale). Les tableaux 3.17 et 3.18 (page suivante) présentent ainsi le croisement des résultats à ces différentes questions.

Ainsi, les enquêtés exprimant la croyance d'un héritage de la personnalité du donneur sont sous-représentés parmi les enquêtés fournissant la bonne réponse relative à la définition de la mort cérébrale, et sur-représentés parmi ceux qui adoptent une opinion selon laquelle une personne dans un tel état n'est pas décédée.

Le tableau 3.19 (p. 170) montre qu'il ne s'agit pas simplement d'un problème de

27.  $\chi^2 = 9,3385$ ; dl = 2; p = 0,009379; V de Cramer = 0,1520

28.  $\chi^2 = 9,8496$ ; dl = 1; p = 0,001699; V de Cramer = 0,1680

### CHAPITRE 3. RÉSISTANCES AU MÉCANISME : DES REPRÉSENTATIONS ALTERNATIVES DU CORPS

Tableau 3.17 – La connaissance de la mort cérébrale selon « l'héritage » de la personnalité du donneur

|                                | « Selon vous, est-ce que la mort cérébrale est l'arrêt définitif du cerveau ? » |            |            |             |                |             | <b>Total</b> |            |
|--------------------------------|---|------------|------------|-------------|----------------|-------------|--------------|------------|
|                                | Non   |            | Oui        |             | Je ne sais pas |             |              |            |
|                                | n   | %          | n          | %           | n              | %           | n            | %          |
| « Héritage » estimé impossible | 22  | 6,1        | 265        | 73,0        | 76             | 20,9        | <b>363</b>   | <b>100</b> |
| « Héritage » estimé possible   | 7   | 17,1       | 22         | 53,7        | 12             | 29,3        | <b>41</b>    | <b>100</b> |
| <b>Total</b>                   | <b>29</b>   | <b>7,2</b> | <b>287</b> | <b>71,0</b> | <b>88</b>      | <b>21,8</b> | <b>404</b>   | <b>100</b> |

Les personnes pensant qu'il est possible d'hériter de la personnalité du donneur sont sur-représentées parmi les enquêtés ne donnant pas une bonne définition de la mort cérébrale

Tableau 3.18 – L'opinion sur la mort cérébrale selon « l'héritage » de la personnalité du donneur

|                                | « Selon vous, une personne en état de mort cérébrale... » |             |             |             |              |            |
|--------------------------------|---|-------------|-------------|-------------|--------------|------------|
|                                | est dans un état de coma entre la vie et la mort          |             | est décédée |             | <b>Total</b> |            |
|                                | n   | %           | n           | %           |              |            |
| « Héritage » estimé impossible | 113   | 32,3        | 237         | 67,7        | <b>350</b>   | <b>100</b> |
| « Héritage » estimé possible   | 23  | 59,0        | 16          | 41,0        | <b>39</b>    | <b>100</b> |
| <b>Total</b>                   | <b>136</b>  | <b>35,0</b> | <b>253</b>  | <b>65,0</b> | <b>389</b>   | <b>100</b> |

Les enquêtés pensant qu'il est possible d'hériter de la personnalité du donneur sont sur-représentés parmi ceux qui estiment que la mort cérébrale est un état de coma

connaissance, mais bien de représentation, dans la mesure où, rappelons-le, la comparaison entre systémistes et intégralistes ne concernent que des individus qui, par construction même de la typologie, ont de la mort cérébrale une définition « juste ».

Conformément à ce que nous pouvions déduire des tests précédents, les enquêtes répondant favorablement à l'idée d'un héritage de la personnalité du donneur à travers le greffon sont sur-représentés parmi les intégralistes et sous-représentés parmi les systémistes. Ceux qui n'expriment pas cette idée (modalité « non ») sont pour leur part proches de la moyenne et ainsi ne présentent qu'une faible sous- et sur-représentation, respectivement parmi les intégralistes et les systémistes.

En conséquence, il apparaît que, comme nous le suggérions précédemment, la modalité « oui » de la question « Selon vous, est-ce qu'un greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ? » exprime une position que l'on peut qualifier « d'extrême » et qui implique des positionnements de rupture avec le mécanisme qui débordent la seule question de cet « héritage ».

Tableau 3.19 – Intégralistes et systémistes selon « l'héritage » de la personnalité du donneur

|                                      | Intégraliste |             | Système    |             | Se trompe |            | Ne sait pas |             | Total      |            |
|--------------------------------------|--------------|-------------|------------|-------------|-----------|------------|-------------|-------------|------------|------------|
|                                      | n            | %           | n          | %           | n         | %          | n           | %           | n          | %          |
| « Héritage »<br>estimé<br>impossible | 52           | 14,5        | 208        | 58,1        | 22        | 6,1        | 76          | 21,2        | 358        | 100        |
| « Héritage »<br>estimé<br>possible   | 9            | 22,0        | 13         | 31,7        | 7         | 17,1       | 12          | 29,3        | 41         | 100        |
| <b>Total</b>                         | <b>61</b>    | <b>15,3</b> | <b>221</b> | <b>55,4</b> | <b>29</b> | <b>7,3</b> | <b>88</b>   | <b>22,1</b> | <b>399</b> | <b>100</b> |

## Conclusion

L'analyse du questionnaire montre que le mécanisme, approché sous les deux angles de la conception de la mort cérébrale et du « cœur-pompe », est diversement adopté selon la position sociale des enquêtés, leur niveau de religiosité et leur genre. L'existence de représentations alternatives ne fait aucun doute, celles-ci étant plus ou moins prononcées, c'est-à-dire plus ou moins en rupture avec les représentations légitimes.

Ces représentations alternatives semblent contenues entre deux extrêmes : d'une part, une représentation mécaniste et matérialiste, alignée sur la conception biomédicale du corps, et tendant ainsi à réduire le corps à un assemblage d'organes. D'autre part, une représentation illégitime minoritaire voyant dans le greffon le véhicule de la personnalité du donneur. Entre les deux prennent place une diversité de représentations alignée au cadre épistémique de la transplantation sur un des points, non alignée sur un autre. Les conceptions mécanistes du corps ne sont donc pas des conceptions qui « vont de soi ». Les analyses montrent qu'elles ne sont pas étrangères à la situation sociale des enquêtés dans un sens large, puisque le niveau de diplôme, la PCS ou encore le sexe sont des variables susceptibles de révéler des rapports différenciés au corps, plus particulièrement à la mort cérébrale et aux qualités de l'organe greffé. Ce seul constat suffit à justifier l'approche sociologique d'une expérience qui paraît intime, corporelle, en rappelant que cette dernière est susceptible d'être interprétée selon des catégories de pensée qui ne sont pas étrangères à la structuration sociale.



# Représentations et au rapport au donneur

## Introduction

L'objectif de ce chapitre est d'interroger l'existence de liens entre les représentations corporelles et l'appréciation de la figure du donneur par les personnes transplantées. Il s'agit ainsi d'examiner le présupposé médical selon lequel les représentations « illégitimes » du corps favoriserait un rapport particulier, et peu souhaitable, à la figure du donneur.

Avant de procéder à l'analyse croisée des conceptions du corps et des rapports au donneur, nous montrerons que ces derniers sont pluriels et nous en proposerons une caractérisation à partir d'un indicateur adossé à une pratique objective, celle de la commémoration de la transplantation. Nous soulignerons ainsi que la forme de cette pratique révèle un rapport plus ou moins distancié à la figure du donneur. Nous interrogerons ensuite la pertinence d'une appréciation que l'on peut qualifier de binaire de l'expérience de la transplantation, posant que la non-adhésion aux représentations mécanistes seraient néfastes pour l'individu greffé. En effet, d'une part toute représentation non strictement mécaniste n'est pas nécessairement opposée au mécanisme, et d'autre part des représentations *a priori* conflictuelles peuvent coexister « pacifiquement » chez un individu, comme nous l'enseigne la notion de polyphasie cognitive. Enfin, nous étudierons les liens existant entre les représentations corporelles saisies au travers des indicateurs précédemment utilisés (c'est-à-dire portant sur les conceptions de la mort et du cœur), et les différents types de relation au donneur identifiés. Nous montrerons que, si ces liens sont faibles, ils existent néanmoins puisque les enquêtés s'éloignant le plus des représentations corporelles légitimes sont sur-représentés parmi ceux qui rompent avec l'attachement à la règle d'anonymat qui est pourtant un des piliers juridiques de la transplantation d'organes

en France.

## 4.1 Une pluralité de relations au donneur et à sa famille

### A. S'exprimer sur le donneur dans un contexte normatif

Avant d'étudier plus avant les « rapports » ou les « relations » au donneur, expressions par lesquelles nous désignons les pratiques et des représentations des patients transplantés cardiaques qui ont le donneur, c'est-à-dire son « image » ou son « souvenir » pour objet, il nous faut insister sur le caractère normatif du contexte dans lequel la parole des personnes greffées peut se déployer. Nous soutenons, en effet, que les réticences à évoquer le donneur, ou en tout cas à l'évoquer spontanément, ne sont pas seulement le signe d'une difficulté d'ordre psychologique qui est susceptible de mener jusqu'au déni (MAI 1986), mais sont également le symptôme d'une parole normativement encadrée par autrui. Ces normes ne constituent pas seulement un ensemble lointain de règles à respecter, une vague morale avec laquelle chacun aurait le loisir de s'arranger, mais se concrétisent dans les échanges entre acteurs, au cours des interactions. Or, toute interaction sociale est un risque (STÉBÉ 2008) et l'évocation d'un thème susceptible de provoquer un dissensus renforce le risque de perdre la face ; aussi vaut-il mieux, parfois, se taire. Mais la force d'un cadre normatif n'est pas seulement d'autoriser ou d'interdire la parole, mais d'en orienter le sens. Autrement dit, ce n'est pas tant qu'il ne faille pas parler de « son » donneur, mais plutôt qu'il est demandé d'en parler correctement.

#### a. Ne pas trop parler du donneur...

Les normes orientant les discours évoquant le donneur se regroupent dans deux ensembles non mutuellement exclusifs. D'un côté, la figure du donneur ne doit pas se positionner comme obstacle à l'appropriation du greffon. Nous retrouvons ici un problème évoqué durant le précédent chapitre : la figure du donneur est potentiellement dangereuse et, pour la neutraliser, il est fait recours au mécanisme dépersonnalisant l'organe, c'est-à-dire s'efforçant d'en vider le contenu symbolique. Ce qui est nié n'est pas la figure même du donneur — nous n'avons jamais entendu un professionnel de la santé déclarer que le donneur devait être oublié — mais plutôt l'existence d'un lien personnel entre la personne greffée et le donneur. Le propos médical à l'égard d'un patient transplanté pourrait ainsi être résumé de la sorte, par cette formule



construite par nous : « Certes le donneur a accepté de donner son cœur, mais il n'est pas mort pour vous, il ne l'a pas donné spécifiquement à vous ». Ce premier ensemble est donc principalement l'œuvre de médecins et, plus largement, de professionnels de la santé, qui usent ainsi de leur statut pour formuler à l'égard des patients des injonctions à l'impératif<sup>1</sup> Si l'observation d'une telle situation est rare, elle s'est toutefois présentée à nous lorsque, durant notre stage dans un service de réhabilitation cardiologique, un patient transplanté s'annonçant toujours préoccupé par l'identité du donneur s'est fait entendre dire par le médecin « vous n'allez pas remettre ça sur le tapis ! » Mais pour l'enquêteur, une telle norme apparaît également indirectement lors d'entretiens informels avec des membres du personnel hospitalier ou avec des personnes transplantées, lorsque ceux-ci recommandent des patients à aller interroger. Ces recommandations, qui présentent des personnes jugées « intéressantes » ou « utiles » pour l'enquête, indiquent en creux les attitudes qui ne doivent pas être données à voir. C'est ainsi qu'une cadre de santé nous propose : « Vous avez vu Angélique ? C'est une personne très intéressante, elle a un sacré parcours. Elle a un regard très positif sur la transplantation. » Ce « regard très positif » est exprimé à travers un discours qui évite toute plainte et toute interrogation marquée vis-à-vis du donneur<sup>2</sup>.

##### **b. ... et en parler convenablement**

De l'autre côté, d'autres formes d'injonctions normatives sont plutôt le fait des patients transplantés eux-mêmes. Il s'agit d'injonctions morales se donnant pour objet le respect du donneur et visant les paroles et les pratiques portant censément atteinte à son image. Nulle volonté ici d'écarter l'image du donneur donc, mais d'en promouvoir les formes autorisées et d'en condamner les formes refusées. Par exemple, Jean-Michel (58 ans, employé de mairie, greffé depuis 5 ans) nous affirme avoir réprimandé un jeune homme mineur en attente d'un greffon, ayant exprimé le souhait de la réalisation d'un accident de voiture qui lui permettrait de bénéficier du cœur d'une victime. Les réprimandes peuvent également être causées par des pratiques qui n'ont pas le donneur pour objet direct ; c'est par exemple ce qui s'est produit lorsque patient, lui-même transplanté cardiaque (avec qui nous n'avons pas

---

1. Nous reviendrons davantage sur la structure et la relation médecin-patient et verrons comment le patient est susceptible de négocier l'image du médecin, et ainsi ses propos. C'est pourquoi nous nous bornons, pour le moment, à reconnaître le caractère normatif des discours médicaux à propos de l'image du donneur.

2. Notons au passage que cette façon d'approcher de nouveaux contacts, c'est-à-dire la méthode dite « boule de neige », est à la fois à la source de biais potentiels — la sélection des contacts transmis à l'enquêteur n'étant pas neutre — et source de précieuses informations — cette absence de neutralité étant elle-même riche de significations, comme nous venons de l'observer.

pu réaliser d'entretien formel), nous informe s'être mis en colère à la vue d'un patient transplanté en train de fumer une cigarette sur les marches de l'hôpital. Ce patient fumeur ainsi tancé, expliqua-t-il, ne fait pas preuve de respect envers le donneur en mettant en danger sa santé. Ainsi, ce ne sont pas seulement les paroles qui font l'objet d'une surveillance, mais également des comportements susceptibles de trahir ce qui est perçu comme de l'ingratitude envers le donneur et sa famille. Les jugements comme les admonestations, les réprobations discrètes comme les réprimandes publiques, constituent ainsi un cadre normatif puissant, orientant les comportements ou, à tout le moins, refrénant l'expression des paroles et des comportements les plus illégitimes.

### B. Le travail de l'image du donneur

Ces deux ensembles de normes, portant à la fois sur la « quantité », si l'on peut dire, de la relation au donneur mais aussi sur sa « qualité », c'est-à-dire fixant les limites du « combien » (ni trop, ni trop peu) et du « comment », éclairent la raison pour laquelle il est parfois difficile pour une personne transplantée de déclarer être ou avoir été préoccupée par l'identité du donneur. L'exemple de Jean-Philippe (62 ans, ancien technicien à France Télécom, greffé depuis 2 ans) l'illustre bien, puisqu'il déclare ne pas songer à l'identité du donneur, car « il faut éliminer tout ça » (expression, nous allons le voir, qui reviendra en ces mêmes termes). Pourtant, sa femme, Liliane (institutrice à la retraite) présente durant l'entretien, intervient :

**Sa femme** : « Il s'est posé des questions quand même. C'était quelques jours, une dizaine de jours après l'intervention, il a essayé un petit peu [de connaître l'identité du donneur]. »

**Jean-Philippe** : « Oui j'avais demandé au jeune médecin. Mais bon en rigolant, un peu, comme ça. »

L'omission de l'information puis la minimisation *a posteriori* de la tentative de recueil d'information montrent ainsi sans nul doute le caractère socialement répréhensible de celle-ci. Autre illustration : lorsque Gérard (60 ans, ancien cadre dans l'aménagement du territoire, greffé depuis 19 ans) se montre critique envers un patient transplanté supportant difficilement l'anonymat, c'est en recourant explicitement à l'existence d'une norme, formelle celle-ci puisqu'il s'agit de la signature d'un document :

« Y'a une feuille qu'on signe où ils disent que, voilà, c'est gratuit et anonyme. Ils font bien lire, et signer. Lu, approuvé et signé. On en a un

nous, par exemple, qui l'a signé et tout et qui est contre l'anonymat. À chaque fois qu'on va aux visites, il remet ça sur le tapis : « Ouais, je voudrais savoir qui c'est ! », et tout. Hein, lui il l'accepte pas. Il a signé mais il l'accepte pas. Moi, tout de suite, je me suis dit, il faut éliminer tout ça. Pour bien vivre, il faut... »

Le cadre normatif incite à relativiser les déclarations des patients transplantés affirmant ne pas penser au donneur. C'est en tout cas la position de Pascale FRANQUES (1993) dans sa thèse de médecine consacrée au parcours psychologique et psychiatrique des greffés cardiaques et à leur qualité de vie, puisqu'elle y remet en cause, à raison selon nous, les conclusions d'une étude de François M. MAI (1986) portant sur une vingtaine de patients transplantés seulement et interprétant comme un déni le fait que 18 d'entre eux, soit 90 %, déclarent ne pas penser au donneur. FRANQUES estime ce chiffre trop élevé y voit plutôt l'adaptation des patients à la désirabilité sociale dans une situation d'entretien en face à face.

### a. Stratégies d'identification du donneur

L'interdiction légale de communiquer au receveur et à la famille du donneur l'identité de l'autre partie n'empêche pas les personnes transplantées de construire une image plus ou moins précise de ce dernier. Bien que nous n'en ayons pas rencontrés nous-même, certaines personnes greffées nous ont conté l'histoire de patients transplantés ayant activement tenté de lever le voile de l'anonymat. La méthode d'investigation consiste alors à « épilucher » les journaux de la presse quotidienne régionale ou les sites Web de ces derniers afin de repérer un article informant du décès d'un individu dont la description et les circonstances de la mort semblent compatibles avec ce que pourrait être l'identité du donneur.

Il n'est pas exceptionnel que les personnes transplantées aient l'occasion de recueillir quelques éléments sur les circonstances de la mort, le lieu du décès ou l'identité du donneur sans nécessairement les avoir activement recherchés : par exemple, avoir entendu de la part d'un brancardier ou d'une infirmière l'origine géographique de l'hélicoptère transportant le greffon permet déjà de délimiter l'aire géographique de sa provenance et ainsi, éventuellement, d'entamer des recherches plus précises sur celle-ci. Il a pu également arriver que le patient ait eu l'occasion de lire l'origine géographique du greffon sur la caisse de transport de celui-ci. Ainsi, l'absence de réponses du personnel hospitalier à une question directe formulée par une personne transplantée ou un de ses proches concernant l'identité du donneur n'est pas un obstacle définitif à la tentative de recueil d'informations. Les « bruits de couloir » constituent une importante réserve potentielle d'informations de ce type, une source

mobilisable par l'individu pour tenter de lever un coin du voile.

De surcroît, il arrive qu'aucun élément ne soit transmis — volontairement ou involontairement — à la personne greffée et que, malgré cela, elle élabore l'histoire du décès du donneur pour tenter d'en circonscrire l'identité. L'exemple le plus frappant est sans doute celui de Jean-Philippe, qui tient le raisonnement suivant : ayant été transplanté tard dans la nuit d'un samedi au dimanche, il lui semble très probable que le greffon provienne d'un accidenté de la route, un « jeune » sortant d'une boîte de nuit et ayant certainement consommé trop d'alcool. Étant un homme, il lui semble également vraisemblable que le donneur était lui-même un homme. Ainsi, à partir de l'heure de la transplantation, Jean-Philippe construit une intrigue qui lui permet d'envisager le sexe du donneur, son âge approximatif et les circonstances de sa mort et comble ainsi trois inconnues particulièrement questionnées par les patients transplantés.

Ces stratégies d'élaboration « artisanale » de l'identité du donneur à partir d'éléments d'informations plus ou moins fiables ne doivent toutefois pas faire perdre de vue la précarité de la situation caractérisée par le déficit d'informations. Le recours à de telles tactiques dénotent fondamentalement plus l'effort consistant à limiter la contrariété voire la frustration de ne pouvoir accéder à l'identification du donneur que la liberté créatrice de construire à sa guise l'histoire de la vie et de la mort de ce dernier. Ainsi faut-il se garder de surinterpréter ce bricolage qui, s'il est un moyen de tenter de résoudre ou de minimiser le secret de l'anonymat du donneur, demeure un espace de liberté très contraint et fort dépendant de contingences sur lesquelles le patient n'a que très peu prise.

### **b. Objectiver la relation au donneur**

L'existence de normes contraignant le discours des personnes transplantées à propos du donneur n'homogénéise pas complètement les récits des enquêtés. La structure de ces récits et les conditions de l'énonciation sont trop complexes pour qu'il soit autorisé de classer la parole en deux catégories opposant ceux qui évoquent le donneur, et ceux qui ne l'évoquent pas. De surcroît, l'activité consistant à parler du donneur et celle consistant à y penser ne sauraient être confondues. Le propos de Denis (37 ans, chauffeur de bus, greffé depuis 21 mois) illustre ce phénomène :

*Le donneur, c'est quelqu'un à qui vous pensez ?*

« Pour être honnête, non. Pour moi, pour mon cas, non. Je le remercie tous les jours, quelque part on va dire ça, mais j'essaierais pas de le revoir, au contraire de certaines personnes. Non. À la limite, la famille la

plus proche viendrait pour me voir, je serais heureux quand même, mais je veux dire, j'essaierais pas de les rechercher, de rechercher le donneur disons, la famille du donneur. »

C'est pourquoi l'analyse de ce type de discours nous a paru, dans un premier moment, embarrassante : les hésitations ainsi manifestées, les nuances apportées au fil du récit, peuvent laisser penser que l'enquêté s'exprimant sur le donneur peut avoir tendance à faire de nécessité vertu. Puisque la loi empêche la rencontre avec la famille du donneur et la connaissance de l'identité de ce dernier, l'hypothèse d'un accommodement forcé à cette situation, qui peut même être présentée comme salutaire comme nous l'avons vu avec Jean-Philippe et Gérard (l'anonymat contribue à « éliminer tout ça »), n'est pas à exclure. On peut ainsi s'interroger sur l'existence d'un rapport cynique à la norme, c'est-à-dire sur la manifestation d'une approbation feinte envers les règles en vigueur. Ce type de questionnement nous semble toutefois nous diriger vers une impasse, en ce qu'il oblige à nous prononcer soit sur la sincérité du propos tenu par les enquêtés, soit, si leur sincérité n'est pas mise en doute, sur la possibilité d'une forme d'auto-persuasion de leur part. Pour le dire autrement, cela nous conduirait à penser qu'ils se mentent à eux-mêmes.

Or, ces considérations nous mènent dans une impasse, prétendions-nous, pour deux raisons : premièrement, elles sont susceptibles de faire glisser le raisonnement sur le terrain de l'axiologie. Deuxièmement, et surtout, nous ne possédons pas les outils pour trancher parmi les interprétations possibles, notamment parmi les quelques-unes à l'instant évoquées. Dès lors, la procédure d'administration de la preuve s'avérerait insatisfaisante. Pour contourner cette impasse sans renoncer à étudier le rapport que les personnes transplantées cardiaques peuvent entretenir avec le donneur, il nous a paru préférable d'orienter l'analyse en prenant les récits pour ce qu'ils sont — des hésitations, des atermoiements — et ce sans risquer la surinterprétation, mais aussi en nous rattachant aux pratiques et non pas simplement aux discours. Or, une pratique s'avère particulièrement porteuse de sens : il s'agit de ce que nous qualifierons de « commémoration de la greffe ».

### **C. La commémoration de la greffe : un indicateur de la relation au donneur**

#### **a. Une pratique répandue**

Certains patients, en effet, profitent de la date anniversaire de la transplantation cardiaque pour commémorer cette opération. Il faut noter que la date de la transplantation est toujours choisie, et non pas d'autres dates que l'on pourrait *a priori*

Tableau 4.1 – Pratiques commémoratives

| « Faites-vous quelque chose de<br>“spécial” les jours d’anniversaire de<br>greffe ? » |      |     |      |     |     |       |     |
|---|------|-----|------|-----|-----|-------|-----|
| Oui   |      | Non |      | NSP |     | Total |     |
| n   | %    | n   | %    | n   | %   | n     | %   |
| 177   | 41,5 | 245 | 57,5 | 4   | 0,9 | 426   | 100 |

également considérer comme symboliques, comme par exemple la date de sortie de l’hôpital, ou bien la date de reprise de l’activité professionnelle si elle a eu lieu (nous reviendrons sur la qualité de la transplantation comme « événement » au chapitre suivant). Le choix du terme de « commémoration » est de notre fait ; le Trésor de la Langue Française informatisée (TLFi) le définit comme la « cérémonie en souvenir d’une personne ou d’un événement, religieuse ou non <sup>3</sup> ». Son utilisation nous semble particulièrement pertinente dans la mesure où le terme permet de couvrir l’ensemble des pratiques effectivement déployées par les personnes transplantées. Les pratiques commémoratives, comme l’indique le tableau 4.1, concernent un peu plus de 40 % des enquêtés.

Ce en quoi cet indicateur s’avère intéressant n’est pas seulement qu’il permet de distinguer les groupes de ceux qui commémorent la transplantation et de ceux qui ne la commémorent pas, dont l’existence laisse déjà à penser que l’expérience de la greffe n’est pas commune, mais qu’il met au jour des pratiques de différents types.

### b. Deux types de commémoration

Ainsi ces pratiques de commémorations s’organisent-elles en deux pôles. Un premier pôle regroupe des commémorations qui ont pour objet direct le donneur et parfois sa famille. Ces commémorations sont solitaires ou se réalisent dans le cercle intime de la famille, et s’organisent autour de pratiques que l’on peut qualifier de recueillement. Ainsi, il va s’agir de prier, de brûler un cierge ou de placer une bougie à sa fenêtre, ou bien, dans des versions moins empruntées d’un caractère religieux, de déclarer penser intensément au donneur en ce jour particulier. Par exemple Bénédicte se rend avec son mari dans la chapelle de l’hôpital où s’est déroulée sa transplantation cardiaque pour y prier et y allumer un cierge. Il est important de

3. Page Web : <http://cnrtl.fr/definition/comm%C3%A9moration> consultée le 7 février 2013

souligner que, dans le cadre de ce premier type de pratiques, la figure du donneur est centrale. Les gestes, les pensées, les prières lui sont entièrement dévolus.

Un second pôle regroupe des commémorations ne s'organisant pas autour de la figure du donneur. Cela ne signifie pas que ce dernier est oublié, mais plutôt qu'il a une place non centrale. L'objet de ces commémorations qui, ici, peuvent être qualifiées de festives, n'est donc plus le donneur, mais des valeurs plus générales comme « la santé », « la vie », ou le plaisir d'être en compagnie d'amis proches. Contrairement aux pratiques commémoratives précédentes, celles-ci ne peuvent plus être qualifiées d'intimes ; elles mettent en scène un plus grand nombre de personnes et non plus seulement la personne greffée et, éventuellement, son conjoint ou ses enfants. Ainsi, Didier (59 ans, conducteur de travaux, greffé depuis 5 ans) nous informe fêter l'anniversaire de greffe au restaurant avec sa famille élargie. Alain (63 ans, instituteur à la retraite, greffé depuis 7 ans), quant à lui, organise une réception :

« Mon anniversaire de greffe, je le fête chez moi ! J'invite tous mes amis, on se fait une bouffe, un barbecue ! »

*Et qu'est-ce que vous fêtez ?*

« La vie ! C'est la vie qu'on fête ! On revit vous savez, après la greffe, on revit, alors faut profiter, avec la famille, les amis ! »

Didier déclare ne pas exercer d'autres pratiques que cette commémoration annuelle ; même s'il affirme penser au donneur « de temps à autres », lorsqu'un reportage à la télévision évoque le don d'organes par exemple, le donneur ne fait l'objet d'aucune célébration particulière.

La commémoration de la transplantation apparaît donc comme un point d'entrée intéressant pour pénétrer le rapport que l'individu transplanté noue avec l'image du donneur. Le récit de cette pratique échappe plus facilement au contexte normatif précédemment exposé qu'un discours direct portant sur la figure du donneur et, puisqu'elle est pratique, elle se laisse plus aisément objectiver par le chercheur.

## **D. Rapport intime et distancié au donneur**

### **a. Le donneur : un personnage diversement « pensé »**

Ce qui ressort en premier lieu de l'image du donneur, on le voit, est une mosaïque de situations, où le donneur est diversement « pensé ». L'enquête par questionnaire permet d'en rendre compte : ainsi, nous avons essayé de déterminer si le donneur était une figure occupant massivement ou non l'esprit des personnes transplantées

Tableau 4.2 – Pensée relative au donneur (résultats dichotomisés)

| « Diriez-vous que vous pensez au donneur... » |      |         |      |     |     |       |     |
|---|------|---------|------|-----|-----|-------|-----|
| Rarement                                      |      | Souvent |      | NSP |     | Total |     |
| n   | %    | n       | %    | n   | %   | n     | %   |
| 180   | 42,3 | 245     | 57,5 | 1   | 0,2 | 426   | 100 |

Tableau 4.3 – Pensée relative au donneur selon la pratique commémorative

|                            | « Diriez-vous que vous pensez au donneur... » |             |            |             |            |            |
|----------------------------|---|-------------|------------|-------------|------------|------------|
|                            | Rarement                                      |             | Souvent    |             | Total      |            |
|                            | n   | %           | n          | %           | n          | %          |
| Pas de commémoration       | 131   | 53,7        | 113        | 46,3        | 244        | 100        |
| Pratique une commémoration | 47  | 26,6        | 130        | 73,4        | 177        | 100        |
| <b>Total</b>               | <b>178</b>                                    | <b>42,3</b> | <b>243</b> | <b>57,7</b> | <b>421</b> | <b>100</b> |

Tendanciellement, penser souvent au donneur et commémorer la greffe vont de pair

et avons pour ce faire demandé « diriez-vous que vous pensez au donneur : jamais<sup>4</sup> ; très rarement ; rarement ; de temps en temps, assez souvent, très souvent ». Les tableaux 4.2 et 4.4 (p. 185) — le premier étant la version dichotomisée des résultats du second — présentent les résultats des réponses à cette question.

Deux choses nous semblent pouvoir être extraites de ces tableaux : d'une part, l'étalement des réponses représente bien la diversité des situations que nous évoquons. Ce simple constat tend à illustrer la difficulté de réduire le rapport au donneur à deux modalités uniques que seraient la figure éloignée et la figure omniprésente. D'autre part, le fait que la modalité « de temps en temps », qui est la modalité la plus neutre, soit celle qui regroupe la majorité relative des réponses peut indiquer qu'elle agit comme modalité refuge. Le choix des extrêmes présentent ainsi le risque,

4. Aux adverbes de fréquences étaient adjoints des estimations chiffrées, non reproduite dans ce tableau pour des raisons de lisibilité. Les voici : « Jamais ; Très rarement (quelques fois p ar an) ; Rarement (1 fois tous les 2 mois environ) ; De temps en temps (2 ou 3 fois par mois) ; Assez souvent (une fois par semaine) ; Très souvent (tous les jours ou presque) »



pour la personne enquêtée, d'exprimer un ressenti qui peut prêter le flanc à la désapprobation. Mais le plus intéressant réside dans le croisement entre cette variable et celles qui portent sur les pratiques commémoratives, puisqu'il contribue à confirmer l'existence de rapports différenciés au donneur, représentés dans le tableau 4.3 (page ci-contre) :

##### **b. Des « pensées » relatives au donneur liées au type de commémoration**

Des différences très nettes et statistiquement significatives<sup>5</sup> permettent de soutenir nos analyses précédentes concernant la place du donneur : alors que près de trois quarts (73,4 %) des enquêtés ayant des pratiques commémoratives se retrouvent sous la modalité « souvent » après que les réponses relatives au fait de penser au donneur ont été dichotomisées, ils ne sont plus que 46,3 % parmi les enquêtés ne déclarant pas avoir de pratiques commémoratives<sup>6</sup>. Autrement dit, plus on commémore l'anniversaire de la transplantation et plus on pense au donneur.

Il y a plus. Nous avons prétendu que le type de commémoration — et non pas simplement sa réalisation ou sa non réalisation — était révélateur d'une relation particulière au donneur. Cette analyse peut elle aussi trouver une confirmation statistique. Observons les enquêtés déclarant prier et ceux déclarent « faire une fête » lors de la commémoration de la greffe, dans le tableau 4.5 (p. 186).

Il est très clair que les enquêtés se livrant à la prière, pratique intime, occupent principalement la partie droite du tableau correspondant à des pensées fréquentes envers le donneur, lorsque les enquêtés privilégiant les commémorations festives, donc une pratique collective, se répartissent plus équitablement sur l'ensemble des colonnes. En dichotomisant les réponses comme nous l'avons précédemment fait, seuls 7,1 % des enquêtés déclarant prier le jour d'anniversaire de la greffe pensent rarement au donneur, contre 31,7 % des enquêtés organisant une fête.

La pratique d'une commémoration collective révèle ainsi la nécessité de penser une situation intermédiaire entre, d'une part, la forte présence de la figure du donneur dans l'expérience de la transplantation et, d'autre part, l'exclusion de cette même figure. Le *continuum*, plutôt que la division binaire, semble devoir être envisagé. Toutefois, au-delà du donneur, c'est aussi sur la place de sa famille qu'il convient de

---

5.  $\text{Chi}^2 = 29,849$ ;  $dl = 1$ ;  $p = 4,67e-08$

6. Il peut sembler audacieux d'établir une telle analyse en la basant sur une dichotomisation des réponses qui classe celles de la modalité « De temps en temps » sous la modalité « Souvent ». Précisons donc que nous aboutissons à la même conclusion en croisant la variable en effectuant le test statistique sur les réponses non dichotomisées : le test statistique du  $\text{Chi}^2$  permet là aussi de rejeter l'hypothèse d'indépendance ( $\text{Chi}^2 = 39,4451$ ;  $dl = 5$ ;  $p = 1,932e-07$ ) et l'interprétation en est inchangée.

s'interroger.

Tableau 4.4 – Pensée relative au donneur

|    |     | « Diriez-vous que vous pensez au donneur... » |      |               |      |          |      |                   |      |               |      |              |     |     |     |       |   |
|----|-----|---|------|---------------|------|----------|------|-------------------|------|---------------|------|--------------|-----|-----|-----|-------|---|
|    |     | Jamais  |      | Très rarement |      | Rarement |      | De temps en temps |      | Assez souvent |      | Très souvent |     | NSP |     | Total |   |
| n  | %   | n   | %    | n             | %    | n        | %    | n                 | %    | n             | %    | n            | %   | n   | %   | n     | % |
| 37 | 8,7 | 99  | 23,2 | 44            | 10,3 | 116      | 27,2 | 62                | 14,6 | 67            | 15,6 | 1            | 0,2 | 426 | 100 |       |   |

Tableau 4.5 – Pensée relative au donneur selon le type de commémoration

|        | « Diriez-vous que vous pensez au donneur... » |     |               |      |          |     |                   |      |               |      |              |      |       |     |
|--------|---|-----|---------------|------|----------|-----|-------------------|------|---------------|------|--------------|------|-------|-----|
|        | Jamais  |     | Très rarement |      | Rarement |     | De temps en temps |      | Assez souvent |      | Très souvent |      | Total |     |
|        | n   | %   | n             | %    | n        | %   | n                 | %    | n             | %    | n            | %    | n     | %   |
| Prière | 0   | 0,0 | 5             | 7,1  | 0        | 0,0 | 22                | 31,4 | 15            | 21,4 | 28           | 40,0 | 70    | 100 |
| Fête   | 3   | 3,7 | 17            | 20,7 | 6        | 7,3 | 31                | 24,8 | 9             | 11,0 | 16           | 19,5 | 82    | 100 |

Les enquêtés s'adonnant à une pratique commémorative intime sont sur-représentés parmi ceux qui pensent beaucoup au donneur

## E. Du rapport au donneur au rapport à sa famille

Nous avons présenté au chapitre précédent les analyses de GODBOUT (2000) relatives à l'attitude des personnes transplantées à l'égard de la famille du donneur. Si l'envie de la rencontrer se manifeste parfois afin de pouvoir exprimer sa gratitude, il est rarement fait mention du désir de tisser avec elle des liens étroits. L'auteur analyse ce comportement, nous le savons, comme la preuve et l'illustration de l'enjeu identitaire qui se dessine ici : la personne transplantée, c'est-à-dire le receveur, craint de voir son identité objectivée, instrumentalisée par la famille. Ainsi faut-il établir une distinction entre rapport réel et rapport symbolique :

[...] si les greffés tendent à établir un rapport symbolique personnalisé avec le donneur disparu (on l'imagine, on lui parle, même plusieurs années après la greffe), le rapport réel avec sa famille tend, lui, à être volontairement minimal. Alors que dans les liens primaires, leur caractère unique et leur caractère personnel se renforcent et à la limite se confondent, puisque c'est en personnalisant la relation qu'on la rend unique (Simmel), dans le don d'organes la personnalisation peut révéler les dangers du don, son côté négatif. (p. 122)

GODBOUT y perçoit même une condition nécessaire à une expérience positive de la transplantation, puisque :

« on peut même penser que la non-personnalisation est une condition pour que le receveur puisse recevoir ce don positivement, pour qu'il puisse expérimenter ce que nous avons appelé un état de dette positif. » (p. 122)

Or, notre enquête permet de tester la pertinence de cette analyse et de questionner le lien entre les différents types de rapport au donneur précédemment exposés et l'attitude envers la famille du donneur. En effet, deux questions relatives à l'anonymat du don ont été posées aux enquêtés. La première interrogeait l'attachement à la règle juridique en proposant « Le don d'organes ne peut se faire que dans le plus strict anonymat ». La seconde interrogeait de manière plus personnelle les enquêtés : « Un greffé devrait pouvoir rencontrer la famille de son donneur ». Les résultats sont présentés dans les tableaux 4.6 (page suivante) et 4.7 (page suivante).

Bien qu'en situation d'entretien nombre de greffés déclarent souhaiter remercier la famille du donneur, ces chiffres montrent qu'ils sont une très large majorité à accepter la règle de l'anonymat. La répartition des scores indique même un attachement prononcé à cette règle : 82,2 % des enquêtés sont d'accord avec elle, 53,8 % allant jusqu'à choisir la modalité extrême. La proposition de rencontre avec

Tableau 4.6 – Opinion sur l’anonymat du don d’organes

« Le don d’organes ne peut se faire que dans le plus strict anonymat »

| Pas d’accord du tout |     | Plutôt pas d’accord |     | Plutôt d’accord |      | D’accord sans réserve |      | NSP |     | Total |     |     |     |
|----------------------|-----|---------------------|-----|-----------------|------|-----------------------|------|-----|-----|-------|-----|-----|-----|
| n                    | %   | n                   | %   | n               | %    | n                     | %    | n   | %   | n     | %   |     |     |
| 27                   | 6,3 | 33                  | 7,7 | 121             | 28,4 | 229                   | 53,8 | 16  | 3,8 | 426   | 100 |     |     |
| Pas d’accord         |     |                     |     | D’accord        |      |                       |      | NSP |     | Total |     |     |     |
| n                    |     | %                   |     | n               |      | %                     |      | n   |     | %     |     |     |     |
| 60                   |     | 14,1                |     | 350             |      | 82,2                  |      | 16  |     | 3,8   |     | 426 | 100 |

Les enquêtés semblent massivement attachés à l’anonymat du don d’organes

Tableau 4.7 – Opinion sur la possibilité de rencontrer la famille du donneur

« Un greffé devrait pouvoir rencontrer la famille de son donneur »

| Pas d’accord du tout |      | Plutôt pas d’accord |      | Plutôt d’accord |      | D’accord sans réserve |     | NSP |     | Total |     |     |     |
|----------------------|------|---------------------|------|-----------------|------|-----------------------|-----|-----|-----|-------|-----|-----|-----|
| n                    | %    | n                   | %    | n               | %    | n                     | %   | n   | %   | n     | %   |     |     |
| 211                  | 49,5 | 92                  | 21,6 | 75              | 17,6 | 33                    | 7,7 | 15  | 3,5 | 426   | 100 |     |     |
| Pas d’accord         |      |                     |      | D’accord        |      |                       |     | NSP |     | Total |     |     |     |
| n                    |      | %                   |      | n               |      | %                     |     | n   |     | %     |     |     |     |
| 303                  |      | 71,1                |      | 108             |      | 25,4                  |     | 115 |     | 3,5   |     | 426 | 100 |

Près des 3/4 des greffés rejettent l’idée d’autoriser une rencontre avec la famille du donneur

#### 4.1. UNE PLURALITÉ DE RELATIONS AU DONNEUR ET À SA FAMILLE

Tableau 4.8 – Opinion sur l’anonymat du don d’organes selon la réalisation d’une pratique commémorative

|                      | « Le don d’organes ne peut se faire que dans le plus strict anonymat » |             |                     |             |                 |             |                       |            |            |            |
|----------------------|--|-------------|---------------------|-------------|-----------------|-------------|-----------------------|------------|------------|------------|
|                      | Pas d’accord du tout   |             | Plutôt pas d’accord |             | Plutôt d’accord |             | D’accord sans réserve |            | Total      |            |
|                      | n  | %           | n                   | %           | n               | %           | n                     | %          | n          | %          |
| Pas de commémoration | 171  | 52,0        | 73                  | 22,2        | 57              | 17,3        | 28                    | 8,5        | <b>329</b> | <b>100</b> |
| Commémoration        | 40   | 48,8        | 19                  | 23,2        | 18              | 22,0        | 5                     | 6,1        | <b>82</b>  | <b>100</b> |
| <b>Total</b>         | <b>211</b>   | <b>51,3</b> | <b>92</b>           | <b>22,4</b> | <b>75</b>       | <b>18,2</b> | <b>33</b>             | <b>8,0</b> | <b>411</b> | <b>100</b> |

La réalisation ou non d’une pratique commémorative ne permet pas de distinguer les opinions relatives au caractère anonyme du don d’organes

la famille est très largement rejetée puisque 71,1 % des enquêtés sont contre cette idée. Presque un enquêté sur deux la rejette totalement en choisissant la modalité extrême. Remarquons tout de même un écart d’un peu plus de onze points entre les réponses adhérant aux règles législatives en vigueur : sans surprise, la seconde question, impliquant davantage l’enquêté, recueille moins de réponses de ce type.

Ces premiers résultats semblent confirmer les propos de GODBOUT. Mais ceux-ci le sont davantage lorsque le croisement des variables relatives à la commémoration d’une part, et à l’anonymat du don d’autre part, révèle que la structure des réponses est très équivalente quelque soit les modalités choisies. Pour l’illustrer, sont présentés les résultats des croisements entre la réalisation ou non d’une pratique commémorative et l’adhésion à la règle de l’anonymat dans le tableau 4.8.

La réalisation ou la non réalisation de pratiques commémoratives ne permet donc pas de distinguer des opinions différentes concernant l’anonymat du don. En fait, aucun tableau de contingence croisant la pratique de la commémoration ou bien le type de pratique de commémoration d’une part, et l’opinion relative à l’anonymat d’autre part, ne fait état d’écarts significatifs. Ainsi, les différents rapports au donneur que nous avons établis sur la base de la pratique commémorative ne semblent

pas corrélés au sentiment de dette négative analysé par GODBOUT puisque n'est pas manifestée chez les enquêtés ayant des pratiques commémoratives intimes un désir de tisser des liens avec la famille du donneur qui serait plus marqué que chez les autres enquêtés.

### 4.2 Ce qui résiste au mécanisme

#### A. L'importance des représentations corporelles sur-interprétée ?

Médecins, sociologues, psychologues ou philosophes sont selon nous sujets au même biais lorsqu'ils donnent au mécanisme une place prépondérante dans l'expérience de la transplantation. Pour les professionnels de la santé, le mécanisme et son supposé pouvoir d'évacuation de la charge symbolique du greffon et de l'opération de transplantation écartent la figure du donneur et règlent ainsi la question du trouble identitaire. Pour les autres, cette situation place nombre de patients dans une position difficile puisque ceux qui ne souscrivent à la représentation mécaniste du corps humain sont les plus susceptibles de vivre négativement l'expérience de la transplantation. Les deux points de vue ont donc en commun de faire de l'adhésion au mécanisme un des facteurs principaux du vécu de la greffe. Plus encore, ils supposent implicitement la mise en œuvre d'une alternative binaire d'adhésion ou non adhésion au mécanisme à laquelle tout patient transplanté serait soumis.

Il nous semble pour notre part qu'une telle construction binaire simplifie trop la réalité et ne rend pas compte de processus de conciliation de représentations *a priori* contradictoires. Si la proximité ou l'écart aux représentations mécanistes demeurent pertinents à interroger, il faut tout de même en modérer la portée. Deux raisons nous y poussent : la première, que nous traitons dans cette section, est que l'on peut trouver des modes d'appréhension de la transplantation qui, sans nier le mécanisme, permettent d'avancer des idées, des hypothèses, illégitimes aux yeux de la médecine. Deux phénomènes illustrent cette idée. D'une part, la « théorie de la mémoire cellulaire », présentée au chapitre 2, et sur laquelle nous ne revenons pas. D'autre part, l'appréhension du corps et de ses parties comme corps généré. Cette appréhension montre paradoxalement que les troubles qui peuvent découler de l'altérité sexuelle (le sexe supposé du donneur pouvant être différent de celui du receveur) ne se situent en fait pas à l'opposé du discours médical, puisque ce dernier contribue à naturaliser des identités de genre. La seconde raison, sur laquelle nous reviendrons dans la prochaine section, est que des représentations *a priori* incompatibles peuvent en fait coexister chez un même individu. La notion de polyphasie cognitive, rappelant que



les représentations sont activées en contexte, nous permettra de soutenir cette idée.

## B. Le corps sexué

Pourquoi s'intéresser particulièrement à la question du sexe du donneur et du receveur ? Et pourquoi en parler en terme de genre ? Cette thématique a un enracinement empirique : le sexe du donneur est un thème évoqué spontanément par les personnes transplantées lorsque le propos a pour sujet cette figure. Connaître son donneur, c'est avant tout connaître son sexe et son âge ; par exemple, il s'agissait des deux variables devinées ou reconstruites par Jean-Philippe à travers le récit précédemment présenté des événements ayant amené la disponibilité d'un greffon. L'identification sexuelle du donneur s'inscrit plus largement dans une culture où le sexe d'une personne est un des principaux et des premiers moyens d'identification de celle-ci. Par exemple, l'urgence avec laquelle sont traités par la médecine occidentale les cas d'intersexualité, alors même que le pronostic vital de l'enfant n'est pas en jeu, dénote le caractère socialement impératif d'attribuer un sexe au nourrisson tout juste né. Plus généralement, la question du sexe de l'enfant à naître est une des premières que des futurs parents peuvent se poser, et une des premières que leur entourage leur pose. L'existence sociale passe ainsi par la « possession » d'un sexe, sans laquelle l'identité semble méconnue ou imparfaite.

Mais pourquoi, donc, en parler en terme de genre ? Parce que toute interrogation sur le sexe du donneur se double immédiatement et irrémédiablement d'interrogations, et plus généralement de représentations, portant sur les qualités attribuées à ce sexe. Nous souscrivons ainsi à l'idée, d'ailleurs largement démontrée par les « études sur le genre » (ou *gender studies*) ; voir par exemple []) que les catégories sexuelles sont pensées à travers les constructions historiques et sociales qui leur donnent sens. S'interroger sur le sexe du donneur revient ainsi nécessairement à questionner des attributs sociaux pensés comme inhérents à cette variable biologique.

C'est pourquoi l'on peut dire que l'appréhension de l'organe est une appréhension d'un organe genré. Ou, pour être plus précis encore, que l'appréhension d'un organe genré est aussi l'appréhension genrée d'un organe genré, formule apparemment redondante qui nous permet d'insister sur la nécessaire prise en compte non pas seulement de qualités supposées propre à un organe, mais de qualités indissociables de celui ou celle qui en est le « destinataire ». Pour le dire autrement, la question du genre du donneur ne peut être comprise indépendamment de la question du genre du receveur. Ce qui ressort d'une analyse en terme de genre est que le cœur provenant d'un homme est reçu positivement quelque soit le sexe du receveur, alors que le cœur

provenant d'une femme est perçu comme un danger pour un receveur homme, et est reçu de manière neutre par une receveuse.

La plupart des hommes greffés que nous avons rencontrés supposent que leur greffon provient d'un autre homme. Cette supposition repose sur une logique anatomique : la taille du greffon doit être compatible avec la morphologie du receveur, un homme aura donc tendanciellement plus de chance de recevoir le greffon d'un homme, et une femme, le greffon d'une femme. Cette logique est parfois énoncée par les médecins aux patients qui s'enquière de l'identité du donneur : en la rappelant, ils lèvent un coin du voile jeté sur l'identité du donneur, tout en respectant la règle de l'anonymat. C'est ainsi que Denis s'est trouvé rassuré de pouvoir déduire que son greffon provenait bien d'un homme : selon les médecins, sa carrure imposait *de facto* la greffe d'un cœur d'homme. La question de l'origine de ce dernier tourmentait en effet Denis, qui exprime la difficulté qu'a pu représenter le fait de vivre avec une transplantation :

« On a la pression, au niveau psychologique, on a beaucoup de pression. On a très peur au début. Pour être honnête, c'est ça quoi. On fait les gros bras, on fait les gros durs, mais on a peur quand même. [...] Au début j'avais peur au niveau des efforts, le moindre effort que je faisais j'avais peur que ça... que ça s'arrête subitement. »

Pour Denis, seule importait de connaître le sexe du donneur ; cette variable était présentée la plus préoccupante.

*Et vous savez pourquoi vous vous êtes posé cette question là, savoir si c'est un homme ou une femme ?*

[rires gênés] Peur qu'il me pousse des seins ? Non, je dis ça en plaisantant ! Mais pfff... je sais pas. Me rassurer ? Je sais pas. Oui, par rapport à mon... Je sais pas, je peux pas dire, honnêtement... C'est difficile à dire.

*Et vous avez été soulagé quand on vous a dit que c'était un homme ?*

Oui quand même, oui. Oui je sais pas... Oui parce qu'on est masculin avant tout. Et qu'on veut rester masculin ! Je sais pas, je sais pas si c'est ça. C'est, c'est personnel quoi, c'est quelque chose que... On a peur de, de... D'avoir un mauvais cœur peut-être parce que c'est une femme, je sais pas.

La transplantation d'un cœur provenant d'une femme apparaît très clairement comme menaçante dans les propos de Denis. Si l'emploi de l'humour sert à dédramatiser la situation, il n'empêche que l'image évoquée (« Peur qu'il me pousse des seins ? ») apparaît comme une mise en danger de la virilité de Denis. Inversement, le fait de recevoir le cœur d'un homme est vécu positivement. Ce trait caractéristique

du propos de nombreux hommes ne s'explique pas seulement parce que la correspondance sexuelle entre le donneur et le patient greffé rassurerait ce dernier, mais aussi parce qu'est attribué au greffon masculin des qualités positives.

Pour le comprendre, il convient de rappeler que le corps des femmes et des hommes est, historiquement et socialement, le produit de constructions différenciées. Des Grecs de l'Antiquité à nos jours, l'un des traits les plus marquants de ces constructions est sans doute celui qui fait du corps des femmes un corps faible et pathogène, soumis à des dangers exogènes mais aussi endogènes, c'est-à-dire un corps naturellement fragile et mis en danger par l'environnement, mais aussi un corps capable de s'auto-intoxiquer. Dans la Grèce antique déjà, le paradigme humoral envisageait le corps féminin comme naturellement morbide (DORLIN 2005). Selon ces conceptions, l'équilibre du corps reposait sur l'équilibre des quatre humeurs que sont le sang, le flegme, la bile jaune et l'atrabile, humeurs respectivement identifiées aux qualités de chaud et d'humide, de froid et d'humide, de chaud et de sec, et enfin de froid et de sec. Or, si le corps masculin était perçu comme naturellement équilibré ou bien marqué par un caractère sanguin — ce qui était considéré comme un moindre mal —, le corps de la femme apparaissait naturellement comme trop flegmatique, c'est-à-dire trop froid et humide, caractéristique perçue comme particulièrement pathogène. Cette construction du corps féminin comme corps fragile n'a pas cessé avec l'abandon des conceptions humorales par la médecine et s'est ainsi poursuivie, sous différentes formes, jusqu'à nos jours. Les travaux de Yvonne VERDIER (1979) sur lesquels nous nous sommes déjà appuyés pour soutenir l'idée de la persistance de visions cosmogoniques du corps — et en l'occurrence, du corps des femmes (cf. p. 138) — peuvent être à nouveau cités en ce qu'ils en sont une bonne illustration, puisque le corps féminin, perçu comme intégré au cosmos, est soumis aux vicissitudes de ce dernier. Un autre exemple frappant de la construction d'un corps féminin fragile et pathogène est fourni par les travaux de l'historienne Rossella GHIGI (2004) qui s'est intéressée à l'invention de la cellulite, c'est-à-dire à son identification puis à la fabrication de discours médicaux et profanes à son égard. L'auteur montre ainsi, en étudiant des écrits médicaux et des articles de la presse féminine, que la cellulite a été construite comme le résultat de l'intoxication du corps féminin par lui-même, intoxication naturelle tenant à sa constitution propre<sup>7</sup>.

Dans tous les cas, l'attribution de qualités de genre à un organe greffé peut être

---

7. Concernant la cellulite, il faut également noter que le discours médical se double d'un discours moral portant sur les modes de vie des femmes : si la cellulite est donc le produit naturel d'un corps qui s'auto-intoxique, elle est également favorisée, selon certains discours, par l'inactivité de la femme « moderne » restant assise à son bureau toute la journée.

vu comme l'illustration d'une version du phénomène de naturalisation des rapports sociaux de genre porté à son paroxysme. BOURDIEU place en effet la naturalisation des rapports de genres comme le principal processus de déhistoricisation de la domination masculine (2002) et, ainsi, comme gage de son efficacité. Dès lors, il est difficile de ne pas voir dans les témoignages des personnes transplantées le résultat de ce processus : puisque les qualités prétendument masculines ou féminines ont été naturalisées, puisque elles sont censées être inscrites dans les corps eux-mêmes, alors les éléments corporels concrets sont aussi le support de ces qualités.

C'est pourquoi les cœurs des hommes et des femmes ne se voient pas attribués les mêmes qualités. Il est frappant de constater que le cœur provenant d'un homme est plus noble symboliquement que celui qui proviendrait d'une femme, et ce, quelque soit le sexe du receveur. Les explications mobilisées ne sont certes pas du même ordre : le cœur d'une femme est perçu comme menaçant pour un receveur homme ; pour une receveuse, il est considéré comme moins performant que celui d'un homme. Le « mélange des genres » est dangereux aux hommes, profitable aux femmes. Il peut paraître surprenant qu'un greffon provenant d'un homme ne soit pas perçu par une receveuse comme une possible atteinte à sa féminité ; en tout cas, ce n'est pas une situation à laquelle nous avons été confrontée. Les menaces pesant sur la féminité ont en effet plutôt pour origine, d'une part, la cicatrice, et d'autre part, les effets secondaires des médicaments qui peuvent contribuer en une augmentation de la pilosité.

Le problème de sexe du donneur n'est pas et ne peut pas être réglé par le mécanisme dans la mesure où la différence sexuée des corps humains et les qualités qui s'en rapportent apparaissent naturelles. Alors que la réduction du cœur à la pompe est censée évacuer la dimension symbolique de l'organe, sa dimension « genrée » résiste puisqu'elle n'est justement pas pensée comme étant symbolique.

### **4.3 Lorsque des représentations différentes coexistent**

#### **A. La difficulté de parler du corps en contexte d'entretien**

La littérature sur la transplantation insiste volontiers sur les troubles portant sur la transformation de soi. Des situations qu'il nous a été donné de rencontrer, celle de Bénédicte est certainement la plus parlante à cet égard. Bénédicte, 52 ans, habite la banlieue de Nancy. Elle a des problèmes de cœur depuis l'âge de 10 ans, une cardiomyopathie obstructive pour être précis : « mon muscle cardiaque était un petit peu en surplus, il obstruait les valves, donc on a fait une ablation ». Bénédicte avait

### 4.3. LORSQUE DES REPRÉSENTATIONS DIFFÉRENTES COEXISTENT

---

18 ans. Elle a alors vécu ainsi « tant bien que mal comme ça, sans gros problème ». C'est vers l'âge de 35 ans, en 1989, que la situation commence à s'aggraver ; épisode marquant qu'elle semble vivre encore physiquement lorsqu'elle l'évoque. Durant l'été 1990 elle doit revenir de toute urgence à Nancy, suite à une insuffisance cardiaque importante. En 1991, la sécurité sociale l'a met en invalidité. Elle était infirmière ; elle n'exercera plus jamais d'activité professionnelle. Entre chaque malaise, Bénédicte décrit une vit étonnamment paisible, une routine dans laquelle elle s'installe, la maladie l'épuisant vite. C'est en 1994 qu'elle sera greffée sans avoir eu le temps de s'inscrire sur les listes d'attente : un cœur venait d'être disponible alors qu'elle allait donner son accord pour la transplantation. C'est un changement radical qui s'est opéré puisque Bénédicte a pu se mettre au sport (randonnée, raquettes...) Bénédicte a deux enfants adoptés au début des années 80 ; en porter lui aurait été fatal. Les cinq entretiens se sont déroulés à son domicile. Le dictaphone a enregistré, à chaque séance, entre une heure et demie et deux heures de dialogue, mais ceux-ci se sont toujours poursuivis appareil éteint. L'accord de Bénédicte pour la transplantation ne fut pas immédiat :

« Le professeur C. de Paris m'a dit : "il faut faire une transplantation". Donc, c'était au mois de mai, juin. On a fait des examens pré-greffe vers le mois de juin. Mais je voulais toujours pas me faire transplanter. »

*Ah, vous ne vouliez pas ?*

« Non non non non, j'avais beaucoup de mal... Et en plus, comme je suis infirmière, je me suis dit : "oulala". Je connaissais tous les effets néfastes. Oulala, non, j'avais pas envie. »

Il a fallu que la situation se dégrade, au point de devenir invivable, pour que Bénédicte accepte finalement la transplantation :

« Je ne faisais que des OAP<sup>8</sup> sur OAP, il me fallait pas grand-chose pour que... Aussitôt qu'il y avait un petit effort de fait, ou même un... On avait des petites histoires avec les voisins... Hop-là, je me retrouvais à l'hôpital parce que j'avais le cœur qui palpitait rapidement. Je faisais des OAP. [...] Et puis bon, je voyais que ça se dégradait de plus en plus [...] J'avais dit à mon mari : "bon ben on va aller voir le Professeur V. le 5, on va partir en vacances — on devait partir le 6 — je lui dirai qu'on part en vacances, et qu'il me mette sur la liste après." »

Cette réticence à accepter le recours à la transplantation laisse déjà deviner, à travers ce qui n'est pas dit (« j'avais beaucoup de mal... ») l'existence d'enjeux

---

8. Œdème aigu du poumon

symboliques dépassant le seul facteur négatif ici clairement formulé, celui des « effets néfastes ». Pour que puissent s'exprimer ces enjeux, il a fallu que passent plusieurs heures d'entretiens. Dans les premiers temps en effet, le discours de Bénédicte ne s'éloignait que très peu de la représentation légitime :

« Je pense au cœur comme si c'était le mien. Bon, c'est un organe entre nous. [rires] C'est qu'un organe. Bon, c'est peut être un peu plus... parce qu'il bat, il donne la vie. Mais sans plus... »

L'importance symbolique de l'organe pointe davantage dans le passage suivant, où la comparaison entre le cœur et le cerveau se fait plus nette :

« C'est l'organe de la vie hein, point. Celui qui nous fait fonctionner. Bon le cerveau nous fait réfléchir, c'est sûr, mais le cœur, c'est celui qui nous fait vivre. Ça c'est sûr, hein. »

La charge symbolique du cœur reste toutefois encore appuyée sur un propos s'inscrivant dans le champ biologique, propos qui n'est certes pas en accord avec l'établissement de la mort cérébrale comme « vraie » mort, mais qui ne constitue pas un violent écart à la représentation médicale. Ce n'est que plus tard, lors de notre quatrième entrevue, que Bénédicte se sentit capable de révéler des craintes exprimant des conceptions du cœur cette fois-ci beaucoup plus illégitimes :

« On se retrouve avec quelque chose d'autre à l'intérieur. Bon il était foutu mon cœur et tout, d'accord, mais j'en ai quand même un autre. C'était pas facile, ça n'a pas été facile. [...] Je fantasme, en plus. C'est quand même un organe noble, et puis y'a plein de sentiments quand on dit "le cœur". Y'a plein de choses qui entraînent ça. Mais des fois je me suis demandé, est-ce que je suis la même maintenant qu'avant. [rires] J'ai déjà demandé ça à mon mari. Parce que je me dis "zut, c'est plus mon cœur, est-ce que par hasard..." ? [rires] Puis après je me suis dit, tout est dans ma tête, c'est bien. Mais bon on dit qu'il y a plein de sentiments au niveau du cœur mais bon, c'est faussé en fin de compte. C'est faussé. »

Nous retrouvons ici le thème de la transformation identitaire, perçue comme une menace, immédiatement dédramatisée et délégitimisée par Bénédicte. Pourtant, cette difficulté à penser des représentations différentes du corps et du cœur ne nous semble devoir résumer la façon dont les personnes greffées les gèrent. L'entretien est un exercice « imposé » à Bénédicte et il construit une situation sociale artificielle où les différents aspects de la transplantation sont mis en concurrence, aboutissant à ce que les psychologues appellent la dissonance cognitive. Nous allons défendre une idée

prenant le contrepied des interprétations habituelles : au quotidien, les individus sont tout à fait apte à vivre avec des représentations différentes voire concurrentes d'un même objet et à organiser leur monde pour maintenir cette coexistence pacifique des représentations. La notion de polyphasie cognitive nous permet de soutenir ce point de vue.

### **B. Quand des représentations divergentes cohabitent : la polyphasie cognitive**

Le recours à la notion de polyphasie cognitive et son éclairage permettant de comprendre qu'un patient transplanté cardiaque peut recourir à des savoirs et représentations issus de la culture médicale comme d'une culture profane, alors même que les contenus de ces deux cultures semblent contradictoires, ne doivent évidemment pas laisser penser que toute expérience de la greffe peut se résumer à ce phénomène. Il ne s'agit pas, bien sûr, de nier que ladite expérience peut s'avérer problématique, voire douloureuse, pour celles et ceux qui y sont confrontés ; il ne s'agit pas non plus de nier que ces difficultés peuvent prendre racine dans ce « choc des cultures », par lequel nous avons d'ailleurs débuté cette thèse. En réalité, il ne nous semble pas y avoir d'alternative binaire : il n'y a pas soit choc des cultures, soit coexistence pacifique des dites cultures à travers la polyphasie cognitive. Il y a plus certainement des degrés de probabilités plus ou moins élevés de connaître l'une ou l'autre situation. Nous déborderions trop sur les chapitres suivants si nous détaillions dès à présent les facteurs favorisant un vécu négatif de la greffe et sur les processus d'apprentissage du contrôle des représentations et pratiques permettant de la gérer. Limitons-nous pour l'instant, selon la vision synchronique qui est la nôtre dans ce chapitre, à reconnaître l'apparition d'épisodes difficiles pour les patients transplantés et à en questionner la relation avec le corps.

Le concept de polyphasie cognitive est présenté par Serge MOSCOVICI (1976), à titre d'hypothèse, dans son ouvrage *La psychanalyse : son image et son public*. Son intérêt est de rendre compte de la coexistence de représentations et de savoirs au contenu différent, chez un même individu ou chez un même groupe social.

« L'ensemble de l'enquête nous a montré qu'un sujet individuel (ou collectif) pouvait utiliser une pluralité de modes de réflexion en fonction de la maîtrise du milieu extérieur et des buts qu'il se propose. Les inférences et les spécialisations qui en résultent constituent un véritable phénomène de polyphasie cognitive. » (p. 289)

Selon cette perspective, cette coexistence de contenus *a priori* potentiellement

conflictuels ne mène pas nécessairement à un état de dissonance cognitive, pour reprendre une expression chère à la psychologie sociale et qui désigne un état de tension désagréable qui doit être résolu pour permettre de retrouver un état d'équilibre. Pour le comprendre, citons une nouvelle fois l'auteur :

« Les systèmes cognitifs doivent être conçus comme des systèmes en développement et non uniquement comme des systèmes qui tendent à l'équilibre. Les jugements opératoires ou formels représentent habituellement un de ces termes *dominants* dans un champ de préoccupations de la personne ou du groupe, tout en demeurant accessoires ailleurs. Dans la mesure où groupes ou individus sont appelés à affronter et à résoudre des problèmes de plus en plus complexes, d'ordre aussi bien social que naturel, la variabilité des outils mentaux adoptés est une conséquence inéluctable. Un mode de raisonnement est plus apte à répondre aux exigences de la propagande, un deuxième à celles des décisions économiques, un troisième aux impératifs de la science et ainsi de suite. Il y a toujours liaison et communication entre ces modes, mais aussi spécialisation. »  
(p. 286)

Pour comprendre l'intérêt et la pertinence de cette notion et montrer en quoi elle s'inscrit dans la problématique qui est la nôtre, il nous faut en souligner quatre points d'importance.

### *1/ Sur le plan ontologique*

Les « modes de raisonnement » sont porteurs de contenus qu'il est vain de hiérarchiser. Un raisonnement à teneur scientifique, basé sur une représentation mécaniste du corps, n'est pas *a priori* plus efficace parce que scientifique, c'est-à-dire que son caractère scientifique ne lui confère pas le pouvoir de résoudre toutes les questions ou tous les problèmes d'ordre psychologique, sociaux, émotionnels auxquels peuvent être confrontés les personnes greffées, les donneur et leur famille, et plus généralement toute personne confrontée au don d'organes. Autrement dit, nous adhérons à ce que nous pouvons nommer une ontologie non différenciée des savoirs, c'est-à-dire qu'un savoir issu de tel champ (scientifique, magique, profane...) n'a pas à être perçu comme étant différent, par nature, d'un savoir issu de tel autre champ. Au premier chapitre, au nom du refus de l'évaluation des connaissances des individus sous l'angle de la rationalité, évaluation qui aurait obligé à opposer des « connaissances scientifiques » à des « croyances », nous avons précisé en quoi nous ne voulions précisément pas opposer ces deux catégories, parce que, écrivions-nous, toute représentation et toute pratique qui en découle sont bien réelles pour celui qui les porte et qui les



vit. C'est en ce sens, donc, que nous n'employons pas de qualificatif portant sur la nature des contenus étudiés.

Nous pouvons retrouver cette position dans la littérature ; ainsi Valérie HAAS (2006), coordinatrice de l'ouvrage *Les savoirs du quotidien* dont les contributions ont pour point commun d'employer le concept de polyphasie cognitive (ou, *a minima*, d'en partager les postulats) écrit :

« [...] la notion de savoir(s) porte en elle une hétérogénéité qui lui est propre et qui exige des modes de raisonnements différents, des styles de pensée guidés dans l'interaction par la pratique, l'expérience, la connaissance ou encore l'émotion. De plus, ces modalités coexistent, s'interpellent, s'imbriquent, s'influencent. Dès lors, la distinction classique entre pensée experte et pensée profane montre ses limites. » (p. 13)

Ce point de vue confirme et conforte donc celui que nous avons adopté dans au début de cette thèse et que nous venons de rappeler.

#### *2/ Sur le plan théorique*

Le concept de polyphasie cognitive n'est pas réductible à l'individu puisque le contexte social doit être saisi. C'est bien parce que les groupes ou les individus ont « à affronter et à résoudre des problèmes de plus en plus complexes » que le concept est opérant. La complexité du contexte est une donnée à part entière du problème ; c'est en ce sens que le discours médical est un discours parmi d'autres possibles, et c'est en ce sens qu'il n'épuise pas, à lui seul, le réel. Ainsi, pour Michel-Louis ROUQUETTE (1994), toujours sur le concept de polyphasie cognitive :

« Le discours scientifique, avec sa rhétorique propre, n'est qu'un type particulier d'approche du réel, et qui demande un long apprentissage de construction de perspective. Pour restituer dans sa complexité la connaissance sociale, il faudrait entendre aussi, concurremment ou complémentaiement, les discours littéraire, critique, historique, ésotérique, métaphysique, politique, quotidien... » (p. 143)

C'est pourquoi la construction du sens n'est jamais qu'un problème strictement psychologique, donc qui incomberait strictement à la discipline psychologique, mais possède toujours une dimension sociale, et donc intéresse toujours la discipline sociologique. Là encore, nous trouvons confirmation de l'approche exposée au premier chapitre.

### *3/ Sur le plan fonctionnel*

La polyphasie cognitive décrit la mobilisation de savoirs en situation d'interaction (voir les précédentes citations de Moscovici et Haas) ; en défendant « l'idée qu'un même individu peut mobiliser des modes de pensée, et donc des critères d'évaluation, tout à fait différents d'une situation sociale à une autre » (RICHARDOT 2006, 46), elle met l'accent sur l'importance d'enraciner l'utilisation de savoir dans des situations concrètes. La vigilance portée à la mobilisation du savoir en situation s'accorde pleinement avec les fonctions des représentations sociales selon ABRIC (2003), rappelées au premier chapitre, et plus précisément aux fonctions d'orientations.

### *4/ Sur le plan méthodologique*

Enfin, les apports du concept de polyphasie cognitive incitent à prêter attention aux conditions concrètes de l'enquête de terrain. En rappelant que les préoccupations de l'enquêteur ne sont pas nécessairement celles de l'enquêtés, nous avons déjà formulé au précédent chapitre l'idée du danger de produire chez ces derniers des discours pour la circonstance (c'est-à-dire celle de l'enquête), discours révélant ainsi davantage le désir de répondre à des questions posées par un étranger que les pensées, les savoirs ou les opinions structurant réellement leurs représentations. C'est donc aiguiser cette remarque que souligner que la situation d'enquête est une situation artificielle où les enquêtés peuvent être amenés à manipuler des modes de réflexion qui, au quotidien, ne se heurtent pourtant pas forcément. Les contradictions et les paradoxes décelés dans les propos d'un enquêté doivent donc également pouvoir être interprétés comme les effets de la situation d'enquête, donc comme le produit d'un artefact, et non pas trop hâtivement et trop simplement comme la preuve d'un conflit des savoirs que l'enquêté chercherait à résoudre.

Comme tout savoir, les savoirs sur le corps sont ainsi susceptibles d'être multiples. Si le champ biomédical est sans aucun doute celui qui délivrent aujourd'hui en France les savoirs socialement légitimes, leur existence ne suffit pas à rendre caduques des savoirs et des pratiques issus d'autres champs. Ainsi, le recours à l'homéopathie, à l'acupuncture par exemple, ou plus généralement aux médecines dites « douces », « alternatives » ou « parallèles » est-il envisageable par nombre de patients et ce, en supplément au traitement médicamenteux de la médecine officielle.

Globalement, les patients transplantés cardiaques sont confrontés à un seul et principal type de discours, celui de la médecine. Mais l'opération même de trans-

plantation, l'introduction d'un organe étranger, la modification du corps, font émerger des représentations ou, au moins, des questionnements qui interrogent l'organe greffé, son origine, ses effets. Cela peut déboucher sur des pratiques concrètes ne semblant pas pouvoir s'inscrire dans les représentations biomédicales légitimes. Le cas de Danièle (55 ans, ouvrière non qualifiée, greffée depuis 6 ans), que nous avons d'ailleurs déjà évoqué au chapitre précédent, mérite ici d'être présenté à nouveau, puisqu'il est une illustration typique de la possibilité de manier à la fois des savoirs médicaux légitimes et des pratiques alternatives. Rappelons en effet que Danièle déclarait parler à son cœur durant les premiers mois suivant la transplantation, comme à une tierce personne : elle l'informait de ce qu'elle aimait (de ses goûts alimentaires, par exemple), elle lui présentait ses amies, elle se présentait ainsi à lui pour qu'il apprenne à la connaître. Or, une telle pratique n'empêche pas Danièle d'évoquer *aussi* le cœur comme étant une pompe, métaphore qu'elle a employé lorsque nous lui avons demandé de nous décrire son traitement, ou de suivre des émissions médicales à la télévision, ou encore d'avoir activement recherché de la documentation sur la transplantation cardiaque en librairie (ainsi a-t-elle fait l'acquisition d'un ouvrage à destination des étudiantes infirmières).

En conséquence, et à l'aide du concept de polyphasie cognitive, nous pouvons analyser la pluralité de pratiques *a priori* contradictoires comme l'expression de modes de gestion différents de la greffe s'appuyant eux-mêmes sur des modes de raisonnement différents. L'approche que nous pourrions qualifier de « médicale profane » de la situation, c'est-à-dire celle qui peut inciter un patient à mobiliser la littérature médicale pour se renseigner davantage sur la transplantation, qui fournit des justifications, plus ou moins détaillées, pour respecter une prescription médicale, ou encore, sur un plan plus discursif, qui incite à parler du cœur comme d'une pompe, n'entre pas nécessairement en conflit avec une approche strictement profane, caractérisée par des inventions, par du « bricolage », tant au niveau discursif qu'à celui de la pratique, et conférant à la situation des significations que la première approche ne peut que difficilement lui fournir. Ainsi avons-nous à affaire à des régimes de rationalité différents, composant avec des objets que l'observateur extérieur peut considérer comme équivalents (tel « le greffon ») mais qui, lorsqu'est reconstruite la logique de l'acteur, revêtent des définitions particulières, indissociables du contexte dans lequel elles s'enracinent. Nous retrouvons ici notre position théorique de départ exprimée au premier chapitre, pour laquelle nous avons mobilisé PIAGET, GARCIA et STRAUSS, et selon laquelle le rapport aux choses n'est jamais un rapport direct à elles, mais un rapport médiatisé par une définition circonstanciée.

## C. Au croisement des cultures : le dépassement du conflit

### a. Des cultures toujours opposées ?

Une telle perspective incite donc bien à envisager culture médicale et cultures profanes comme des cultures différentes. Les travaux de Wolfgang Wagner (2006) donnent une illustration précise de la pertinence du concept de polyphasie cognitive dans une situation d'inter-culturalité. Étudiant les représentations de la maladie mentale dans la culture indienne, les auteurs montrent que les discours des enquêtés appartenant à la classe moyenne et éduquée de la ville indienne de Patna présentent une certaine ambivalence lorsqu'il s'agit de comparer et d'évaluer les méthodes de traitement traditionnel d'une part, et psychiatrique d'autre part. Alors que l'ensemble des enquêtés fait montre d'une grande confiance dans les techniques psychiatriques modernes et de circonspections à l'égard des techniques de guérison traditionnelles, les figures du psychiatre et du guérisseur ne sont pas comparées par les enquêtés dans un absolu qui permettrait de dégager une figure victorieuse et une figure perdante. Au contraire, les enquêtés, qui déclarent pourtant personnellement préférer recourir au psychiatre, admettent qu'ils s'orienteraient vers le guérisseur si leur famille le leur demandait. Plus encore, l'efficacité du traitement est lui aussi jugé de manière contextuelle : un enquêté jeune, adhérant à la perspective moderne représentée par la psychiatrie, déclare néanmoins que le guérisseur traditionnel est le seul compétant pour guérir de maladies qui toucheraient « ceux qui ont la foi en la religion. Ceux qui ne croient pas aux docteurs et qui sont contre cette science. Ceux qui croient vraiment dans la tradition. » (p. 169) L'adhésion à la modernité, qui renvoie selon les auteurs la tradition du côté de l'archaïsme, n'empêche donc nullement de conférer à cette dernière une forme d'efficacité en certaines situations précises.

Plus précisément encore, les auteurs expliquent que la psychiatrie et les méthodes de guérison traditionnelles, s'inscrivant respectivement dans la modernité et dans la tradition, véhiculent des conceptions différentes de l'Homme :

« Selon le modèle traditionnel de la vie indienne, les actes d'une personne comptent moins que sa position au sein du réseau social de relations, en particulier familiales. D'autre part, la responsabilité individuelle — et le sens des actions qui lui sont attribuées — est un des traits fondamentaux de l'organisation sociale et économique moderne. Ces différents principes qui les sous-tendent renvoient aux différentes situations et contextes où chacune des représentations est utilisée. » (p. 166)

Il nous faut donc insister sur le fait que le recours à un mode particulier de

raisonnement est inséparable du contexte dans lequel il s'inscrit. Recourir au psychiatre ou au guérisseur ne se fait pas après une comparaison froide et rationnelle, terme à terme, de ceux deux personnages et de leurs compétences respectives, et ne débouche donc pas sur le choix définitif de l'un plutôt que de l'autre, mais est davantage le résultat d'un travail social qui soit mobilise la communauté — auquel cas la situation s'ancre dans un contexte traditionnel amenant au choix du guérisseur — soit ne la mobilise pas, l'individu « seul » s'orientant alors vers une consultation chez le psychiatre.

Aucune des deux situations n'est dénuée de rationalité. La démarche de Danièle ne l'est pas plus puisque, après avoir construit l'image d'un cœur auquel est attribué la nécessité de devoir connaître son hôtesse, elle peut à la fois avoir à son égard des comportements logiquement orientés par cette construction (jusqu'à l'aboutissement : « Maintenant il me connaît, c'est mon cœur ») et employer un vocabulaire et des représentations d'ordre médical lorsque la situation l'exige. Plus généralement, le paradoxe émanant de la constatation d'une inscription du patient transplanté dans la culture médicale et du déploiement de discours et pratiques alternatives à celle-ci se dissout. Cela invite à réinterroger l'approche héritée de Eliot FREIDSON (1975 ; 1984) d'un conflit entre culture médicale et cultures profanes (cf. chapitre 1), non pas pour en critiquer le bien-fondé, puisque au contraire l'efficacité du concept de polyphasie cognitive puise son efficacité dans un contexte de pluralité de discours potentiellement conflictuels et confirme ainsi la pertinence de raisonner en terme de cultures différenciées, mais plutôt pour la compléter en montrant la possibilité d'une coexistence pacifique de ces cultures.

#### **b. La mise en place de « digues symboliques »**

L'apprentissage de la transplantation passe par la mise au point de ce que nous nommons des « digues symboliques », c'est-à-dire de moyens utilisés pour spécialiser des activités répondant à des besoins particuliers de l'expérience. Une digue symbolique peut ainsi se constituer sur trois plans : le plan spatial, le plan temporel, et le plan social. L'existence de telles digues peut pré-exister à l'individu et, en ce sens, l'hôpital peut-être perçu comme une enceinte protégée (ou cherchant à se protéger) de l'invasion symbolique de significations situées hors du champ médical. Les descriptions que nous avons effectuées au chapitre 2 d'un service de réhabilitation cardiologique présentant des posters de la « machine cardio-vasculaire », l'anecdote que nous avons évoquée concernant cette cadre de santé ayant épinglé avec réticence des dessins d'enfant représentant des cœurs sur les murs de son bureau, peuvent ainsi

être perçues comme le versant spatial de cette digue qu'est l'établissement hospitalier. La régularité des examens post-transplantation scandent également un temps spécialisé, pour lequel le patient peut se préparer, et durant lequel l'expérience de la transplantation est avant tout observée sous un angle objectivant le corps. Par exemple, Jean-Philippe prépare son examen « de routine » en relisant, chez lui, des documents issus des précédents examens, en observant les fluctuations de son taux de créatinine, ou en jugeant l'évolution de sa posologie. À l'hôpital, les examens médicaux, telle la biopsie, ou bien ceux produisant une image du corps autrement inaccessible (comme l'échocardiologie), contribuent à son objectivation (DÉTREZ 2002) et à sa mise à distance. Enfin, sur le plan social, nous avons déjà mentionné l'existence d'un ensemble de règles morales qui, elles aussi, agissent comme des digues symboliques retenant des conceptions du corps, du donneur, de la greffe en générale ne devant pas être exprimées en un tel lieu et en un tel moment.

Bien sûr, ce serait trop simplifier la réalité sociale que de prétendre que jamais aucun symbole jugé dangereux par l'univers médical ne vient « contaminer » les lieux. Mais, nous y reviendrons dans la prochaine partie, ce phénomène fait lui aussi l'objet d'une spécialisation : il n'est pas rare que les médecins et infirmières délèguent à des patients déjà transplantés le soin de s'entretenir avec des patients en attente d'un greffon ou tout juste greffé afin qu'ils abordent des dimensions débordant le strict domaine médical. Et même lorsque ces dimensions sont abordées entre un médecin et un patient, elles constituent un temps à part, elles prennent place à un moment particulier de la discussion. D'après nos observations d'interactions entre médecins, infirmières et patients, les dimensions non strictement médicales de l'expérience de la transplantation se déroulent après que l'échange ait épuisé les thèmes médicaux légitimes. Si des observations et des analyses conversationnelles poussées mériteraient d'être menées pour garantir davantage le propos, il nous semble toutefois juste de prétendre que les échanges entre les professionnels de la santé et les patients respectent un scénario qui contribue lui aussi à contrôler une invasion symbolique qui serait jugée inappropriée.

Si l'hôpital, entendu comme institution recouvrant les trois dimensions spatiale, temporelle et sociale, peut être perçu comme une digue symbolique, il est une digue particulière puisque pré-existant au patient et s'imposant à lui. Or, il nous importe également de souligner la construction de digues symboliques par les patients transplantés eux-mêmes. La spécialisation des savoirs et des représentations, caractéristique de la polyphasie cognitive, prend concrètement la forme d'une institutionnalisation de pratiques elles aussi spécialisées. Les commémorations de l'anniversaire de

la greffe en constituent sans doute la forme la plus explicite et la plus facile à saisir. Comme nous l'avons détaillé précédemment, elles se caractérisent par la mise en place de pratiques pouvant se décliner de manière particulière dans les trois dimensions temporelle, spatiale et sociale. Temporellement, le choix d'une telle date n'est évidemment pas neutre. Si nous avons déjà insisté sur le caractère symbolique de cette date, nous pouvons ajouter désormais, pour saisir en quoi elle peut être perçue comme une digue, que choisir de commémorer une date particulière, c'est aussi choisir de ne pas commémorer la transplantation à d'autres moments de l'année. Cela ne signifie pas qu'une personne transplantée commémorant sa transplantation ne s'adonnera pas à des pratiques similaires à celles qu'il mène en ce jour particulier (par exemple, prier en mémoire du donneur le jour de l'anniversaire de la greffe n'interdit pas de prier tout au long de l'année), mais il n'empêche que la simple identification de ce jour comme journée de commémoration suffit à pouvoir la considérer comme un moment spécialisé. La distinction précédemment proposée entre les commémorations intimes et collectives fournit quant à elle l'illustration d'une mise en scène et d'une mise en sens particulières des dimensions spatiales et sociales ; de quel type qu'elles soient, ces commémorations ont pour point commun de spécialiser l'activité, que cette dernière se déroule principalement dans une petite chapelle avec son conjoint, ou au restaurant avec ses amis.

De manière moins événementielle et plus intégrée au quotidien, c'est-à-dire plus diffuse, certaines personnes transplantées vont se confectionner des occasions, des moments plus ou moins ritualisés permettant d'aborder intérieurement des dimensions non médicales de l'expérience de la greffe. La pratique de la prière en est un exemple, mais il en existe des versions laïques. Bénédicte ou Angélique (43 ans, sans activité, greffée depuis 11 mois) racontent ainsi toutes les deux comment une promenade peut devenir l'occasion d'une forme de recueillement mêlé de contemplation, un moment particulier qui laisse libre cours au déroulement des pensées sur le donneur, sur sa famille, ou sur sa propre vie.

## 4.4 Corps et rapport au donneur

L'hypothèse de Jocelyne SAINT-ARNAUD que nous nous sommes proposé de discuter corrélait une certaine représentation du corps à un certain vécu de la greffe puisque, rappelons-le, elle excluait que les patients ne souscrivant pas à la représentation mécaniste du corps puisse développer une bonne image d'eux-mêmes. En ce sens, elle se trouve implicitement en accord avec l'attitude médicale qui enjoint les patients greffés à adhérer à la représentation mécaniste du corps pour éviter, voire

nier, les problèmes d'identité procédant de la greffe d'une part d'autrui en soi. La question du mécanisme est donc ainsi indissociable de celle du rapport au donneur, le pari de la médecine étant que l'adhésion au mécanisme permet de repousser l'image de ce dernier, estimée *a priori* dangereuse.

Or, nos analyses nous incitent à nuancer fortement cette position, pour deux raisons principales : d'une part, l'attitude vis à vis du donneur ne peut pas se réduire, de manière binaire, à son inclusion ou à son exclusion des pratiques et des « pensées ». Entre l'oubli du donneur et son omniprésence supposée morbide, se dévoile une pluralité d'approches et de pratiques pouvant faire apparaître le donneur comme une ressource utile. Songer au donneur ne signifie pas forcément être préoccupé par son identité ; se montrer préoccupé par son identité ne débouche pas nécessairement sur la menace de la sienne, cette dernière pouvant même être « renforcée ». La thèse de la « dette positive » défendue par Jacques T. GODBOUT (2000) présente ainsi déjà l'idée d'un vécu de la greffe qui n'est pas un vécu négatif de celle-ci ; pour notre part, nous avons souligné que le donneur pouvait être célébré sans toutefois apparaître comme une figure écrasante. D'autre part, le rapport au mécanisme ne peut pas simplement être appréhendé de manière là encore binaire. La possibilité d'envisager des représentations certes illégitimes mais compatibles avec une perception mécaniste de la transplantation d'organes (la « théorie de la mémoire cellulaire » n'empêchant pas de penser que le cœur est une pompe) et surtout, le phénomène de polyphasie cognitive, qui souligne la possible coexistence de représentations différentes, voire contradictoires, activées en des contextes différents, indiquent combien il est par trop simpliste d'envisager le rapport au mécanisme sous les seuls termes de l'adhésion ou du rejet. Toutefois, le dépassement de l'hypothèse de SAINT-ARNAUD, et du point de vue des médecins, n'empêche pas de s'interroger sur l'existence d'un lien entre certaines représentations du corps, et certains rapports au donneur. Dans quelle mesure les résistances au mécanisme, exposées au chapitre précédent, sont-elles donc liées à une attitude particulière à l'égard du donneur ou de sa famille ?

Rappelons que la résistance au mécanisme est saisie dans notre étude à travers deux grands indicateurs :

- la représentation de la mort, et plus particulièrement l'adhésion au concept de mort cérébrale ;
- la représentation du cœur, perçu comme siège des émotions, voire comme véhicule de la personnalité et des goûts du donneur.

Ces indicateurs peuvent ainsi être croisés avec ceux que nous venons de discuter et qui concernent le « type de relation au donneur » :



Tableau 4.9 – Pratiques commémoratives selon l’opinion sur « l’héritage » de la personnalité du donneur

|                                     | « Faites-vous quelque chose de<br>“spécial” les jours d’anniversaire<br>de greffe? » |             |            |             | Total      |            |
|-------------------------------------|--|-------------|------------|-------------|------------|------------|
|                                     | Non  |             | Oui        |             | n          | %          |
|                                     | n  | %           | n          | %           |            |            |
| « Héritage » es-<br>timé impossible | 221  | 60,5        | 144        | 39,5        | 365        | 100        |
| « Héritage »<br>estimé possible     | 15   | 36,6        | 26         | 63,4        | 41         | 100        |
| <b>Total</b>                        | <b>236</b>   | <b>58,1</b> | <b>170</b> | <b>41,9</b> | <b>406</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés estimant possible « l’héritage » de la personnalité du donneur sont sur-représentés parmi ceux qui commémorent l’anniversaire de la greffe

- la pratique de la commémoration et, le cas échéant, le type de pratique, intime ou publique ;
- l’adhésion à la règle générale de l’anonymat, également approchée à travers la question plus personnelle de la possibilité d’une rencontre avec la famille du donneur.

## A. Peu de relation entre représentations du corps et type de relation au donneur

Le premier constat que nous pouvons faire est l’absence de lien clairement établi entre les représentations du corps et les rapports au donneur public et intime que nous avons précédemment analysés. En effet, seul un test est statistiquement significatif : il concerne les enquêtés estimant que l’on peut hériter des traits de personnalité et des goûts du donneur, puisque ceux-ci sont sur-représentés parmi les enquêtés pratiquant une commémoration le jour d’anniversaire de la greffe :

Cette sur-représentation illustre le caractère extrême de la position exprimée par les enquêtés estimant que le cœur est le véhicule de la personnalité du donneur, position que nous avons déjà remarquée. L’adhésion à une représentation corporelle des plus illégitimes du point de vue biomédical s’associe volontiers à des pratiques démontrant l’importance du poids symbolique de la transplantation dans

la vie de l'individu, et plus précisément, comme il était possible de le deviner, à des pratiques davantage centrées sur la figure du donneur. En effet, si ces enquêtés sont sur-représentés parmi toutes les formes de pratiques commémoratives, ils le sont davantage parmi celles où la figure du donneur est centrale (24,4 % d'entre eux déclarent « faire une fête » pour commémorer la greffe, 34,1 % déclarent prier). Insistons cependant sur le fait que ces enquêtés représentent une faible proportion de l'échantillon total (moins de 10 %).

Les autres indicateurs relatifs aux représentations corporelles ne permettent pas d'établir de lien entre celles-ci et l'image du donneur perçue à travers la pratique commémorative. En revanche, il est possible d'affirmer l'existence de liens en choisissant pour indicateur non plus la pratique commémorative, mais celui du rapport à la famille. Plus précisément, il s'avère que, systématiquement, l'expression d'une représentation illégitime du corps s'accompagne tendanciellement d'une position en rupture vis-à-vis de la question de l'anonymat du don.

## B. Le « rapport à la famille » : un indicateur des représentations corporelles

Nous avons précédemment noté qu'une grande majorité des enquêtés, 82,2 %, se déclarait d'accord avec l'affirmation « le don d'organes ne peut se faire que dans le plus strict anonymat ». Cet alignement massif aux règles juridiques en vigueur s'effrite quelque peu lorsque nous proposons « un greffé devrait pouvoir rencontrer la famille de son donneur » puisque 71,1 % des enquêtés se déclarent opposés à cette possibilité. Cette proposition est précisément celle qui nous intéresse ici puisque les enquêtés s'estimant en accord avec elle, soit un enquêté sur quatre, se retrouvent systématiquement sur-représentés parmi les enquêtés s'éloignant des représentations mécanistes du corps.

Ce constat se retrouve sur l'ensemble des questions portant sur une dimension de la représentation corporelle, c'est-à-dire :

- sur la question « Selon vous, est-ce qu'un greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ? »<sup>9</sup> ;
- sur la typologie créée et présentée au chapitre 3 relative à la représentation de la mort et distinguant les systémistes, les intégralistes, ceux qui ne savent pas ce qu'est la mort cérébrale et ceux qui se trompent de réponse en pensant la connaître<sup>10</sup> ;

---

9.  $\chi^2 = 19,3386$  ; ddl = 1 ; p = 1,095e-05 ; V de Cramer = 0,23

10.  $\chi^2 = 14,2847$  ; ddl = 3 ; p = 0,002542 ; V de Cramer = 0,19

— sur la question « Selon vous, quel organe est le siège des émotions ? »<sup>11</sup>

Pour faciliter la lecture, les résultats sont présentés dans l'unique tableau suivant :

Cette série de corrélation confirme donc bien l'existence de relations tendancielle entre des façons de se représenter le corps et de considérer la famille du donneur. Les représentations corporelles alternatives et illégitimes dans le champ médical sont liées à une opinion elle-même illégitime dans l'univers de la transplantation puisque rompant avec l'anonymat. Toutefois, il ne saurait bien sûr être question de prétendre que cette opinion résume à elle seule l'expérience de la greffe (rappelons que les différents types de rapports au donneur n'apparaissent pas liés significativement aux représentations corporelles), ni qu'elle est nécessairement le signe d'un vécu négatif de celle-ci.

## Conclusion

Au terme de ce chapitre, il nous faut revenir sur le problème posé par la question de l'évaluation du « bien vivre » sa transplantation, et plus particulièrement pour reprendre les termes de SAINT-ARNAUD, l'évaluation des « problèmes psychologiques liés à l'image de soi, voire à l'identité de soi ». Comment, en effet, se prononcer sur l'existence et les conditions de production de tels « problèmes psychologiques » sans s'engager dans une démarche de type psychologique, pour laquelle nous n'avons ni compétence experte, ni, donc, légitimité ?

Il nous semble pouvoir souscrire à l'idée d'une forme de pertinence d'une psychologie que l'on pourrait qualifier de « profane ». C'est par exemple la position que défend Raymond BOUDON (2002) dans un article présentant la théorie du choix rationnel, lorsqu'il désigne comme étant « acceptables » des propositions psychologiques mobilisées par Alexis de TOCQUEVILLE pour son analyse des différences de modernité entre agriculture française et anglaise. Lorsque le sociologue reconstruit le sens d'une action, cette reconstruction paraît valide lorsque la raison qui motive l'action de l'acteur est reconstruite de telle façon que cette raison est intelligible et acceptable pour tout un chacun. Or, nous supposons que ce qui est vrai pour la reconstruction des raisons d'une action peut l'être pour la reconstruction des raisons d'un « état » psychologique particulier : il nous semble ainsi acceptable d'estimer qu'un patient transplanté laissant apparaître une forme d'obsession quant à l'identité du donneur fait face à un « problème » de type psychologique. Une telle interprétation ne mobilise qu'une psychologie « naïve », aisément intelligible, sans

---

11.  $\text{Chi}^2 = 10,2097$ ;  $\text{ddl} = 2$ ;  $p = 0,006067$ ;  $V$  de Cramer = 0,16

Tableau 4.10 – Rencontre avec la famille du donneur selon la représentation du corps

|  | « Un greffé devrait pouvoir rencontrer la famille de son donneur » |             |              |             |            |            |
|--|--|-------------|--------------|-------------|------------|------------|
|  | D'accord   |             | Pas d'accord |             | Total      |            |
|  | n  | %           | n            | %           | n          | %          |
| Un greffé peut hériter des traits de son donneur |  |             |              |             |            |            |
| Non  | 81   | 22,8        | 274          | 77,2        | <b>355</b> | <b>100</b> |
| Oui  | 23   | 56,1        | 18           | 43,9        | <b>41</b>  | <b>100</b> |
| <b>Total</b>                                     | <b>104</b>   | <b>26,3</b> | <b>292</b>   | <b>73,7</b> | <b>396</b> | <b>100</b> |
| -----  |  |             |              |             |            |            |
| Systémistes                                      | 44   | 19,7        | 179          | 80,3        | <b>223</b> | <b>100</b> |
| Intégralistes                                    | 23   | 36,5        | 40           | 63,5        | <b>63</b>  | <b>100</b> |
| Ne sait pas                                      | 33   | 37,9        | 54           | 62,1        | <b>87</b>  | <b>100</b> |
| Se trompe  | 7  | 25,0        | 21           | 75,0        | <b>28</b>  | <b>100</b> |
| <b>Total</b>                                     | <b>107</b>   | <b>26,7</b> | <b>294</b>   | <b>73,3</b> | <b>401</b> | <b>100</b> |
| -----  |  |             |              |             |            |            |
| Quel est le siège des émotions ?                 |  |             |              |             |            |            |
| Le cerveau                                       | 68   | 22,4        | 235          | 77,6        | <b>303</b> | <b>100</b> |
| Le cœur  | 32   | 39,5        | 49           | 60,5        | <b>81</b>  | <b>100</b> |
| Autre  | 1  | 14,3        | 6            | 85,7        | <b>7</b>   | <b>100</b> |
| <b>Total</b>                                     | <b>101</b>   | <b>25,8</b> | <b>290</b>   | <b>74,2</b> | <b>391</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés adhérant à une conception « illégitime » du corps sont sur-représentés parmi ceux qui souhaitent que soit possible la rencontre avec la famille du donneur

laquelle d'ailleurs aucune intersubjectivité ne serait possible, et qui peut dans une large mesure au moins se plier au critère de validation interne (c'est-à-dire que l'interprétation peut être soumise à celui qui en est l'objet, afin qu'il se reconnaisse en elle et la valide). Cet argument suppose donc logiquement que le terme même de « problème » ne soit à entendre sous notre plume que dans un sens lui aussi profane, et oblige à abandonner cette catégorie de « problèmes » particuliers qui sont susceptibles d'apparaître comme tels aux yeux d'un psychologue, mais qui pourtant ne semblent pas présenter cette qualité au yeux du profane. Par exemple, la constitution de l'identification au donneur comme « problème » ne signifie pas qu'il en soit aux yeux de la personne qui la vit, ni nécessairement aux yeux de ses proches.

Si nous ne pouvons pas nous prononcer sur les aspects strictement psychologiques, nous pouvons au moins estimer, au vu de nos résultats, que l'hypothèse de SAINT-ARNAUD pêche par excès de simplicité. Nous avons certes souligné que certaines représentations illégitimes du corps humain sont tendanciellement liées à une forme particulière de rejet de l'anonymat et de volonté de rencontrer la famille du donneur ; nous pouvons certes admettre l'idée que cette position puisse révéler des difficultés d'ordre psychologiques à accepter le greffon. Toutefois, la pluralité des rapports au donneur, la pluralité des représentations corporelles, et surtout la possibilité de coexistence pacifique de représentations concurrentes à travers le phénomène de polyphasie cognitive, nous incitent à penser que différents types de vécu de la transplantation caractérisent les expériences de la transplantation sans pour autant que celles qui sont les plus éloignées des standards médicaux apparaissent comme nécessairement néfastes.

## Conclusion de la deuxième partie

L'analyse des représentations corporelles et des rapports au donneur nous a incité à dépasser l'hypothèse précédemment formulée et testée dans cette deuxième partie. Il nous semble pouvoir conclure à l'existence d'une double logique inhérente à la socialisation secondaire procédant de la transplantation cardiaque :

- d'une part, il existe bien des tendances liant les représentations corporelles à des façons particulières de concevoir le donneur et sa famille. Ces tendances peuvent être résumées ainsi : plus les représentations corporelles s'éloignent du mécanisme, plus la volonté de rompre l'anonymat se fait forte. Autrement dit, à l'illégitimité des représentations corporelles répond l'illégitimité des relations souhaitées avec la figure du donneur et sa famille ;
- d'autre part et toutefois, ces tendances apparaissent assez peu massives. Sur-

tout, la réduction des représentations corporelles à une alternative binaire entre adhésion ou non adhésion au mécanisme semble par trop réductrice. Il faut plutôt envisager la possibilité de mobiliser des représentations particulières selon le contexte social dans lequel est engagé l'individu.

En conséquence, nos analyses nous font défendre l'idée que les personnes transplantées issues d'une culture éloignée de la culture médicale ne se trouvent pas nécessairement enclines à vivre la transplantation sur un mode négatif. Si elles n'adhèrent pas à la réduction mécaniste opérée par la médecine, elles ne refusent pas pour autant le mécanisme lui-même, perçu comme une façon de mettre en sens le corps à des moments ou en des lieux particuliers (par exemple, à l'hôpital). La superposition des représentations et savoirs anciens et nouveaux peuvent bien mener à une forme de conflits entre eux, révélés en des situations, tel l'entretien sociologique, où il est requis de « mettre à plat » l'expérience pour lui donner un sens global. Mais cela n'interdit nullement l'existence de micro-situations concrètes quotidiennes où l'expérience est abordée de manière plus parcellaire (la prise de ses médicaments, le moment de recueillement en mémoire du donneur, en sont deux exemples) qui activent des représentations donnant sens à ces micro-situations.

## Troisième partie

De la construction du sens à la  
construction du rôle





---

La deuxième partie de la thèse s'attachait à mesurer l'adhésion des enquêtés aux traits caractéristiques du cadre épistémique de la transplantation d'organes et à observer la correspondance entre des représentations, particulièrement des représentations corporelles, et des façons de donner du sens à la greffe, en abordant cette question par le biais de la relation au donneur. Cette approche peut être qualifiée de principalement synchronique, en ce qu'elle procédait majoritairement en l'analyse des résultats du questionnaire pour mettre au jour les éventuelles corrélations permettant de confirmer ou non les hypothèses.

De manière complémentaire, cette troisième partie s'applique à comprendre la construction du sens de l'expérience d'une manière que l'on peut qualifier de dynamique. Sans renoncer à l'utilisation des données issues du questionnaire, il s'agit de suivre deux axes respectivement traités dans le cinquième puis le sixième chapitre : d'une part, nous nous intéresserons à la qualification de la situation de transplanté comme étant ou non une situation de maladie. Nous verrons ainsi que pour être comprise, cette question oblige à intégrer la greffe dans le parcours de vie. L'idée ainsi défendue, se situant en rupture avec les principales enquêtes menées sur la transplantation déjà citées, est que le sens d'un événement médical ne saurait se réduire à l'événement lui-même. À trop vouloir souligner les particularités et l'originalité de la situation de transplanté, le risque est grand en effet d'ignorer les modelages dont elle fait l'objet et qui sont le produit de facteurs exogènes ; c'est-à-dire que si la transplantation est un événement particulier en ce qu'elle est une technique « lourde » et, pour certains, surprenante, elle n'en demeure pas moins, aussi, un événement médical et à ce titre elle gagne à être comparé avec d'autres événements médicaux. La question de la qualification de la greffe comme situation de « maladie » éclaire ainsi l'auto-définition de soi et renseigne sur la place que prend la transplantation dans le parcours de vie.

D'autre part, toujours en suivant l'idée que le sens de la greffe ne saurait être compris en limitant la focale à la transplantation elle-même, nous nous intéresserons aux relations entretenues entre les personnes greffées et les autres acteurs de la greffe, particulièrement les médecins et les personnes greffées militant pour le don d'organes au sein d'associations. Les rapports entre ces deux séries d'acteurs et les personnes transplantées éclairent chacun à leur façon le processus de socialisation secondaire en œuvre : avec les premiers, il s'agit de comprendre comme se concrétisent des dissensions entre des représentations légitimes et illégitimes. Nous verrons que cette question est liée à celle du rôle attribué aux médecins et à la délimitation du champ de ses compétences. Les seconds acteurs quant à eux fournissent des exemples de

---

mise en sens de l'expérience de la transplantation qui déborde la sphère individuelle pour devenir une éthique à destination d'autrui.

Il s'agira ainsi de traiter la seconde hypothèse posée dans la problématique, selon laquelle l'expérience de la transplantation est liée à la possibilité de l'accorder avec les rôles sociaux que l'individu souhaite assumer. Nous concluons sur la construction d'un type de rôle particulier qui est le « rôle de greffé », que nous proposons d'appeler le « greffé professionnel », figure typique de l'individu transformant une expérience de santé en support de sens.

## Être greffé, être malade ?

### Introduction

La transplantation cardiaque est présentée comme la solution de la « dernière chance » à des patients dont le pronostic vital est engagé. En tant que telle, elle est une solution thérapeutique qui a pour objectif de guérir la maladie qui l'a rendue nécessaire — une insuffisance cardiaque — et s'impose donc comme la réponse au désordre causé par cette dernière. Ce désordre est à la fois biologique et social en tant qu'il touche au corps et à l'insertion sociale de l'individu, selon les analyses de Talcott PARSONS (1955). C'est toutefois ce qu'une lecture trop rapide pourrait laisser penser, une lecture qui oublierait que la maladie peut imposer son ordre propre et obliger à construire une situation devenant « normale » au sens sociologique du terme ; en ce cas, la greffe peut être analysée comme l'élément perturbateur d'un ordre existant, celui de la maladie qui la précède. Cette remarque permet de souligner un hiatus potentiel entre deux visions de la greffe, deux définitions de la situation, faisant ou non de la transplantation une réponse désirable et l'aboutissement d'un parcours de soin qui trouve ici sinon sa finalité, au moins son épisode conclusif.

Survient donc le paradoxe de la situation de greffé cardiaque : est-elle une situation de maladie ? Être greffé, est-ce être malade ? L'intérêt de cette question est double. D'une part, elle interroge les frontières de la catégorie « maladie » telle qu'elle est conceptualisée par les sociologues. Depuis les travaux fondateurs de PARSONS, la conceptualisation de la maladie a évolué et s'est enrichie : reflétant les évolutions sanitaires et médicales des Pays du Nord puis de ceux du Sud, elle a abandonné le modèle de la seule maladie aiguë pour analyser les effets de l'importance croissante des maladies chroniques (MULOT 2011). La maladie chronique est une maladie du temps long, marquée par l'incertitude de son déroulement et de son évolution, qui oblige le plus souvent à un véritable travail identitaire. Pour discuter cette question relativement à la transplantation cardiaque, nous interrogerons le caractère d'« évé-

nement » de la greffe et montrerons que derrière ce terme se cachent plusieurs types d'inscriptions biographiques, c'est-à-dire plusieurs trajectoires, plusieurs façons de chanceler ou non l'ordre du normal. D'autre part, la maladie est une catégorie manipulée par les acteurs eux-mêmes. La question, ici, n'est plus de savoir comment la transplantation interroge le concept de maladie, mais si la situation de transplanté est, ontologiquement, une situation de maladie. Notre propos n'est pas de trancher cette question, mais plutôt de comprendre comment elle est traitée par les acteurs. Nous proposerons une interprétation selon laquelle la réponse des acteurs est soumise à la possibilité d'intégrer positivement la greffe dans le parcours de vie. C'est plus particulièrement dans l'articulation entre l'avant et l'après transplantation, c'est-à-dire dans la vision du passé et dans celle du futur, que nous trouverons les éléments de démonstration.

## 5.1 Maladie et représentations corporelles

### A. « Vous n'êtes pas malade ! »

Avant de détailler plus avant l'ambivalence de la situation de transplanté, il est nécessaire de préciser que celle-ci ne nous est pas apparue dans le discours médical que nous avons pu entendre dans les établissements hospitaliers. C'est au contraire l'inverse qui est survenu : l'incitation clairement exprimée à ne pas se considérer comme malade. Cette tendance mériterait certes d'être vérifiée dans un nombre plus important de cas, puisqu'on ne peut pas exclure qu'elle soit davantage le reflet de cultures de services hospitaliers particuliers telles qu'on peut les trouver, par exemple, en réanimation (KENTISH-BARNES 2007) qu'un phénomène généralisé à l'ensemble des pratiques de suivi des patients transplantés en France. Néanmoins, elle n'en demeure pas moins révélatrice des représentations médicales à l'égard de ces derniers. Elle renvoie plus précisément à deux logiques complémentaires.

#### a. Ne pas être malade : le respect du cadre épistémique

La première logique s'inscrit dans la construction d'une image du patient greffé compatible avec le cadre épistémique de la transplantation. La transplantation mutilaire pour réparer (CARVAIS et SASPORTES 2000). La mutilation, c'est celle du cadavre ou du donneur vivant ; la réparation, c'est celle de la personne greffée recevant l'organe du premier. Cette dissymétrie fondamentale — « un mal pour un bien » (p. 122) — est perçue légitime puisque le bien en question est celui du « don de vie », pour reprendre une expression largement employée par le discours de promo-

tion du don d'organes. Mais quelle est la nature de cette « vie » ? En tant que réponse médicale à une situation pathologique qui s'en trouve résolue, la transplantation est une intervention ponctuelle qui normalise le corps du patient. Trois entretiens que nous avons menés avec des cardiologues libéraux illustrent ce point de vue. Ces cardiologues ne sont pas quotidiennement en relation avec les patients transplantés : une fois la nécessité d'une greffe posée et l'opération réalisée, ils n'ont plus l'occasion de les rencontrer. Ils expriment donc un point de vue relativement détaché sur la situation, point de vue selon lequel « s'il [le patient greffé] est équilibré, alors il n'est pas malade » et ce, même s'il doit « avaler du médicament ». Toutefois, si l'un des cardiologues n'hésite pas à parler de « bonne santé » pour décrire la situation de patients transplantés ne connaissant aucune complication, l'expression n'est pas utilisée par les deux autres, qui se contentent d'une formule négative (*ne pas* être malade) et n'emploient pas, positivement, l'expression de « bonne santé ». La santé est ici implicitement définie comme la situation jugée « normale » par la biomédecine, évaluable en termes de chiffres, de taux et de courbes permettant de constater « l'équilibre ». Une telle conception s'inscrit logiquement de le cadre épistémique de la transplantation et particulièrement dans la conception mécaniste du corps : une machine réparée est une machine fonctionnelle qui, eu égard aux transformations dont elle a été l'objet, fonctionne selon des normes restreintes qui n'entravent cependant pas ledit fonctionnement.

Ces cardiologues libéraux, précisions-nous, ne sont plus en contact avec les patients une fois ceux-ci transplantés. Cela signifie qu'il est possible que, confrontés aux effets indésirables de la greffe, ils soient amenés à nuancer leur opinion et leur définition<sup>1</sup>. Toutefois, cela signifie aussi que cette définition relativement détachée des situations concrètes peut être comprise comme le reflet de leur conception ontologique et désintéressée de la personne greffée. Quelque prudence doit cependant être manifestée, car il est probable que ce phénomène soit particulièrement présent en cardiologie mais ne puisse être transposé aux services consacrés aux autres organes : un article où nous présentions ledit phénomène (BIAUDET 2011) ne suscita pas de commentaire de la part de médecins travaillant auprès de greffés cardiaques, mais provoqua la surprise d'un médecin néphrologue qui nous assura que lui et ses collègues appellent bien les personnes transplantées d'un rein à se considérer comme malades. Cette surprise fut ultérieurement discutée avec un autre médecin néphrologue qui ne manifesta pas, pour sa part, d'étonnement face à ce hiatus, et

---

1. Elsa Dorlin (2005) fournit un exemple historique de ce phénomène, puisque c'est lorsqu'ils furent directement témoin des souffrances de la parturiente que les médecins du XVII redéfinirent la grossesse comme situation de maladie

interpréta les différences de perspectives entre cardiologues et néphrologues comme une différence de culture : son propos, moqueur, présenta les premiers comme étant facilement enclins à l'orgueil et à la volonté de toute-puissance. Considérer les patients greffés cardiaques comme n'étant pas malades s'inscrirait ainsi, de la part des cardiologues et des chirurgiens en cardiologie, dans la haute estime qu'ils porteraient à eux-mêmes et à leur capacité à soigner les corps au point que ces derniers puissent donc être considérés comme « normaux ». Le discours du médecin néphrologue mériterait bien sûr d'être déconstruit et renvoie de toute évidence à des enjeux symboliques entre professionnels au sein du champ médical. Il nous donne une indice et un témoignage de pratiques différentielles au sein de l'institution hospitalière que mérite donc de ne pas être vu comme un « tout » homogène.

### **b. Ne pas être malade : la définition d'un rôle**

La seconde logique est que l'injonction à ne pas se définir malade souligne l'attente des professionnels de la santé à l'égard des patients transplantés : demander à un individu de ne pas se sentir ou se définir malade revient, sinon à lui interdire, du moins à lui présenter comme non désiré l'ensemble des attitudes qui caractériseraient l'état de maladie. Les propos d'une infirmière précisément interrogée sur la définition du patient greffé comme patient malade est à ce titre éclairant. Mimant de s'adresser à une personne récemment greffée, elle s'exprima : « Maintenant que vous êtes greffé, vous n'êtes plus malade ! Hop ! Faut bouger maintenant ! » En ce sens, être ou ne pas être malade reflète moins la description d'un état évalué selon des critères particuliers objectivement mesurables qu'un horizon d'attentes normatif traduisant l'existence de comportements à éviter ou à manifester. « Se bouger » renvoie autant à des pratiques physiques (par exemple, lors d'une consultation à laquelle nous avons assisté, il était reproché au patient de ne pas oser s'adonner à des pratiques qui furent les siennes avant la greffe, comme marcher ou faire du vélo ; en un mot, il lui était reproché de se comporter comme s'il était encore malade) qu'à une attitude générale qui devrait éviter la plainte. Nous y reviendrons lorsque nous traiterons des interactions entre patients et médecins, au chapitre suivant.

On le voit, la question de l'état de transplanté comme état de maladie cristallise en fait les enjeux de la socialisation secondaire. Les deux logiques décrites correspondent aux deux processus présentés au premier chapitre : l'acquisition de représentations et de savoirs particuliers, issus d'un cadre épistémique plus ou moins étranger à l'individu, et l'acquisition d'un rôle particulier au sein du sous-monde institutionnel, prenant concrètement la forme d'attentes exprimées par les socialisa-

teurs à l'égard de l'individu en voie de socialisation. Toute définition — ici, celle du patient transplanté comme patient non malade — est ainsi à la fois expression d'une vision du monde et organisation de façons de faire et de penser. Mais ces processus ne vont pas de soi et surviennent des résistances à l'acquisition de ces savoirs et à l'assimilation d'un rôle de non malade. Pour le comprendre, il faut rappeler combien le corps de la personne greffé reste un corps « fragilisé ».

## B. Le corps fragilisé

Fragilisé, le corps l'est déjà par la maladie qui oblige à recourir à la transplantation. Mais cette dernière, dès l'étape qui la prépare — le « bilan pré-greffe » — et le moment qui la suit immédiatement — le réveil — semble le fragiliser davantage. Ce n'est pas sans souffrance que Luc (42 ans, dessinateur en bâtiment), greffé depuis 3 mois seulement, s'en souvient :

Il [le médecin] m'a examiné, tout ça, et il m'a dit "on va faire un bilan de... de tout. Du cœur, du corps, tout ça". Ils appellent ça un bilan mais c'est une préparation pour la greffe en fait. C'est un bilan parce qu'ils vous arrachent les dents, ils vous regardent les yeux, les oreilles, les poumons...  
*Ils vous arrachent les dents...*

Ouais. Ouais ouais. Ça, c'était terrible. Pfff. Surtout moi, j'avais beaucoup de prothèses et... et ils hésitent pas hein.

*Pour éviter des infections plus tard, c'est ça ?*

Ouais, ouais ouais. Des infections. J'ai pas le droit aux implants, en tant que greffé. Je sais pas si c'est dans les premières années, peut-être que plus tard j'aurai le droit. En tout cas pour l'instant... Après, au niveau du corps étranger, de toute façon mon cœur il me supportait plus, il était foutu quoi.

[...]

C'est très très très dur hein, quand on se réveille de l'opération. Très très très très dur. Déjà on est attaché. Et je sais pas, on doit être fort en anesthésie aussi, hein. Et puis après on est sous seringue heu... comment ça s'appelle, de morphine, constante en fait. Mais c'est difficile, c'est difficile. L'après greffe, le réveil est très difficile, très difficile. Certains mieux que d'autres hein, moi ça s'est pas très bien passé. On m'a rendormi, on m'a rouvert, ils m'ont réopéré. J'avais une veine qui avait claqué. Ils ont rouvert... une artère plutôt. C'est une coronaire. Ils m'ont refait l'artère, après j'ai été intubé pour respirer. C'était... ça c'est difficile.

*C'est une épreuve douloureuse.*

C'est une épreuve douloureuse. C'est un peu caché mais je comprends que ce soit un peu caché. Parce que je pense qu'il y en a la moitié qui le ferait pas, je pense. Je sais pas si vous avez interrogé un gars qui

s'appelle X, lui c'est passé comme une lettre... Moi j'ai eu 21 jours de dialyse, lui il a même pas eu un jour de dialyse. Il s'est réveillé... Ouais, une fonte musculaire, très très légère quoi. Il a passé trois semaines à l'hôpital, trois semaines et il est parti quoi. Impeccable. Voilà, chacun est différent.

Ce qu'évoque Luc illustre une atteinte du corps qui suit la greffe dans un temps court. Mais sur le moyen et long terme aussi, les complications post-greffe sont potentiellement nombreuses ; elles sont dues à la fois au caractère invasif des procédures chirurgicales, aux soucis immunitaires, et aux effets du traitement immunosuppresseur. Ainsi, les patients greffés peuvent-ils être sujets à des infections d'origines diverses : elles peuvent être transmises par le greffon, résulter de la réactivation d'une infection latente, ou d'une exposition de l'individu à des germes. Afin de limiter ce risque d'exposition, les personnes transplantées doivent adopter une hygiène de vie imposant des contraintes qu'elles ne connaissaient pas auparavant. Il s'agit, par exemple, de s'habiller convenablement afin de ne pas « prendre froid », ou bien de porter un soin particulier à la préparation des aliments. Partageant un repas au restaurant avec Angélique (43 ans, sans activité, greffée depuis 11 mois), nous avons été témoin de son soucis concernant le choix des plats : ainsi a-t-elle commandé de l'eau plate en bouteille, afin d'éviter les germes présents dans l'eau en carafe, et s'est-elle abstenue de manger une salade pour les mêmes raisons. En effet, selon Angélique, celle-ci doit être lavée avec un peu de vinaigre, voire une goutte d'eau de Javel, pratique dont elle ne peut garantir la réalisation lorsqu'elle ne cuisine pas elle-même. Ce soin porté aux « petites choses » semble particulièrement aiguë chez elle et ne se retrouve pas toujours chez d'autres personnes transplantées, qui ne modifient à ce point leurs habitudes alimentaires.

Parmi les effets secondaire possibles, les cancers induits<sup>2</sup> ; étonnamment le risque, pourtant élevé, de connaître une pathologie tumorale est tu par une grande majorité des patients lors des entretiens (il n'a été évoqué que par deux d'entre eux). Méconnaissance ? Peur refoulée ? Il est difficile de fournir une explication certaine, d'autant que d'autres complications sont, elles, bien plus largement citées par les enquêtés. L'insuffisance rénale est de celles-ci. Induite par le traitement immunosuppresseur et particulièrement par la ciclosporine, mesurée par le taux de créatinine (d'ailleurs familièrement nommée « créa » par certaines personnes transplantées), elle apparaît

---

2. « Il est actuellement reconnu que les pathologies oncologiques sont plus fréquentes chez les patients recevant un traitement immunosuppresseur. Il est reconnu que la prévalence d'un cancer est de 5 % dans une population de patients transplantés, et que le risque, pour un patient, de développer un cancer quelconque est de 10 %/an. Il est admis qu'au cours d'un suivi de 10 ans, tous les patients connaîtront une fois ou l'autre dans ce délai une pathologie tumorale, souvent bénigne, nécessitant un traitement spécifique. » (SEYDOUX 2005, 214)



comme une véritable épée de Damoclès. Serge (68 ans, ancien cadre, greffé depuis 11 ans) en fournit l'illustration :

« Mes prises de sang sont toujours excellentes. Pas de diabète, pas de cholestérol, pas de triglycérides... Hein bon... Un peu les plaquettes qui ont baissé mais ça c'est suite à la ciclo. Mais autrement, les prises de sang sont excellentes, la fonction rénale n'est pas atteinte jusqu'à présent, c'est aussi une chose très importante, parce que ça c'est ma hantise, quoi. [rires] Hein, bien sûr, vous savez ce que ça implique ! »

« Ce que ça implique », c'est, dans les cas les plus avancés, une dialyse ou une transplantation rénale<sup>3</sup>. Notre propre échantillon est composé de 25 personnes (soit 5,9 % de l'échantillon) qui ont dû connaître une greffe rénale après leur transplantation cardiaque.

Une autre « épée de Damoclès » suspendue au-dessus des patients transplantés est le rejet du greffon. Différentes nomenclatures existent, ayant en commun de distinguer plusieurs niveaux de sévérité : le rejet les plus graves peuvent provoquer œdème, hémorragie ou nécrose, par exemple. Si la possibilité d'un rejet concerne la totalité des personnes transplantées, sa prévalence est forte surtout la première année suivant la transplantation. C'est la raison pour laquelle le nombre de biopsies, durant cette période, est particulièrement élevé : il est généralement d'une par semaine durant le premier mois, de deux par mois durant les deux mois suivants, puis d'une par mois durant neuf mois (SEYDOUX 2005). Passée cette première année, le nombre de contrôles par biopsie suit une régularité qui dépend des équipes médicales ; il peut être par exemple de deux ou d'une fois par an. Certaines équipes cessent même d'en pratiquer, pour ne réaliser que des échocardiographies. Le rejet du greffon est surtout évoqué par les patients récemment greffés, dont il constitue la principale crainte. Il n'est pas rare que certaines personnes greffées de plus longue date évoquent le rejet avec plus de distance que ne le font les précédents patients, notamment parce qu'elles ont pu constater qu'il n'a pas débouché sur de graves complications, ou dont la gravité est relativisée *a posteriori*. C'est ce qu'évoque Jean (64 ans, chauffeur de taxi et chef d'une entreprise de transport, greffé depuis 6 ans) lorsque nous lui demandons si une personne greffée est une personne malade :

Non, on n'est plus cardiaque. On n'est plus cardiaque finalement. On a un problème au cœur, oui, parce que d'entrée il perd 20 % de ses capacités,

---

3. Une étude portant sur 70 000 personnes ayant bénéficié d'une greffe d'un organe solide indique d'ailleurs que 16,5 % d'entre eux ont été atteints par une insuffisance rénale sévère 3 ans après leur transplantation (SEYDOUX 2005)

enfin c'est ce qu'on m'a dit. Là maintenant j'en suis à 30 ou 35 % en vieillissant. Faut bien savoir qu'un jour ou l'autre il lâchera, mais ce qui est pris est pris.

*Une personne greffée, qui n'aurait par exemple aucune complication médicale, est-ce que pour vous on peut dire qu'elle est en bonne santé ?*

Moi j'ai fait 11 rejets.

*Ah oui...*

Ben on se rend compte de rien, hein ! Je vous le dis, ben on se rend compte de rien, hein. Un jour j'en ai fait un, en arrivant à Marseille, on fait la prise de sang, et dans la prise de sang ils se sont rendus compte que j'ai fait un rejet. Alors on m'a hospitalisé tout de suite. Costisone, ainsi de suite. Je suis resté 8 jours. J'étais parti pour la matinée, je suis resté 8 jours. Là j'avais fait un gros rejet. Mais je n'ai jamais rien ressenti ! Y'a qu'une chose, c'est que la température augmente. Alors dès que j'ai de la température une journée, j'ai mes antibiotiques qui m'ont été donnés par le docteur, je prends mes antibiotiques pendant 7 jours. Il faut que le lendemain, ou le surlendemain au maximum, que la température soit tombée. Si la température est pas tombée je prends la voiture, je viens ici. Si la température continue c'est qu'il y a un rejet. Alors ça peut arriver hein, maux de gorge, un peu chaud ou froid, le soir j'ai 38, 38,5, le soir je prends mes médicaments, le lendemain matin j'ai la température normale. Alors là il [le médecin] m'appelle. Le soir, il peut être 21 heures, il m'appelle. "La température ?", "35", "alors on continue les antibiotiques". Et puis on arrive à se comprendre, à savoir.

Il faut ajouter qu'à la crainte du rejet s'ajoute celle de la biopsie elle-même, puisque cet examen, qui consiste en un petit prélèvement du tissu du cœur, est souvent présenté comme particulièrement désagréable, voire douloureux.

Le corps des personnes greffées apparaît donc comme plus vulnérable qu'il ne l'était avant la transplantation, au moins pour ceux qui ont vécu en bonne santé. Même en l'absence de complications, les risques inhérents à cette opération et la prise quotidienne de médicaments sont susceptibles de rappeler combien la situation de transplanté demeure une situation nécessitant une attention particulière devant être portée à soi, à son corps, à ses pratiques. Présentée ainsi, « sur le papier », la situation de transplanté peut faire penser à celle d'une maladie chronique, c'est-à-dire une maladie qui oblige à réorganiser le quotidien, à porter de nouvelles attentions aux objets anodins, à transformer l'ordre du normal ; nous y reviendrons. Toutefois, la différence évidente avec la maladie est que la transplantation n'est pas le problème à résoudre, mais la réponse médicale et thérapeutique à un problème antérieur, désormais censé être résolu.

Tableau 5.1 – Opinion des enquêtés sur l’assimilation de la transplantation un état de maladie

| « Les greffés, même s’ils ne connaissent aucune complication médicale, sont des personnes que l’on peut qualifier de “malades” » |     |                 |      |                     |      |                      |      |     |     |       |     |
|--|-----|-----------------|------|---------------------|------|----------------------|------|-----|-----|-------|-----|
| D’accord sans réserve  |     | Plutôt d’accord |      | Plutôt pas d’accord |      | Pas d’accord du tout |      | NSP |     | Total |     |
| n  | %   | n               | %    | n                   | %    | n                    | %    | n   | %   | n     | %   |
| 38   | 8,9 | 165             | 38,7 | 110                 | 25,8 | 94                   | 22,1 | 19  | 4,5 | 426   | 100 |

### C. Des greffés ne s’estimant majoritairement pas malades

Comment l’ambiguïté de la situation se traduit-elle dans les chiffres ? Pour le savoir, deux questions posées aux enquêtés nous intéressent tout particulièrement :

- la première demandait simplement : « Aujourd’hui, diriez-vous que vous êtes “malade” ? » ; « Oui » et « Non » en constituaient les modalités ;
- la seconde consistait en une affirmation sur laquelle les enquêtés étaient amenés à s’exprimer : « Les greffés, même s’ils ne connaissent aucune complication médicale, sont des personnes que l’on peut qualifier de “malades” ». Les modalités proposées étaient « D’accord sans réserve », « Plutôt d’accord », « Plutôt pas d’accord » et « Pas d’accord du tout ». Cette question permet d’appréhender la définition ontologique de la personne greffée comme étant ou non malade.

Deux tiers des enquêtés (66,2 %, soit 282 individus) ont répondu négativement à la première question : ils ne se déclarent pas malades. Ils sont 29,6 % (126 individus) à se déclarer malades ; 4,2 % (18 individus) n’ont pas répondu. La seconde question produit des résultats plus équilibrés puisqu’une fois la variable dichotomisée, il apparaît que 47,7 % des enquêtés (soit 203 individus) sont d’accord avec l’idée selon laquelle les personnes transplantées sont des personnes « malades », alors que 47,9 % (204 individus) ne sont pas d’accord avec cette affirmation (4,5 %, soit 19 individus, n’y ont pas répondu). Les résultats non dichotomisés sont présentés dans le tableau suivant.

|                           | Estiment que les greffés sont malades |             | Estiment que les greffés ne sont pas malades |             | Total      |            |
|---------------------------|---------------------------------------|-------------|--|-------------|------------|------------|
|                           | n                                     | %           | n  | %           | n          | %          |
| S'estiment malades        | 106                                   | 86,2        | 17   | 13,8        | <b>123</b> | <b>100</b> |
| Ne s'estiment pas malades | 88                                    | 32,7        | 181  | 67,3        | <b>269</b> | <b>100</b> |
| <b>Total</b>              | <b>194</b>                            | <b>49,5</b> | <b>198</b>                                   | <b>50,5</b> | <b>392</b> | <b>100</b> |

S'estimer malade est corrélé au fait d'estimer l'ensemble des transplantés malades

Le lien entre les deux variables est très significatif<sup>4</sup>. Les enquêtés s'estimant malades sont surreprésentés parmi les enquêtés pensant que les personnes greffées sont des personnes que l'on peut qualifier de malades, comme le montre le tableau suivant :

Définition de sa situation personnelle et définition ontologique de la personne greffée comme malade apparaissent ainsi tendanciellement intriquées.

Nous l'avons déjà suggéré, outre les risques inhérents à la greffe, la prise de médicaments est un des signes qui peuvent rapprocher la situation de transplanté à la situation de maladie chronique. Le traitement médicamenteux suivant une transplantation cardiaque impose de la rigueur au patient. Non seulement le nombre de médicaments peut être importants (certains patients, juste après leur greffe, ont dû absorber plus d'une trentaine de cachets par jour), mais en plus leur prise nécessite le respect de règles strictes : certains comprimés doivent être pris à heure fixe et un délai de douze heures entre deux prises doit être respectés ; certains doivent être pris avant les repas ; d'autres doivent être avalés pendant les repas... De plus, la stabilité du traitement est un équilibre précaire, produit de la recherche des bons dosages qui a pu s'étaler sur plusieurs mois et générer des effets secondaires (brûlures d'estomac, augmentation de la pilosité...), et qui est toujours susceptibles d'être modifié selon les indicateurs surveillés lors des examens « de routine ». Ainsi comprend-on aisément que la prise de médicaments comme signe d'un état qui peut bien être qualifié de maladie revient souvent dans les propos de ceux qui ont tendance à se déclarer malades. Il apparaît d'ailleurs clairement qu'une corrélation existe entre le

4.  $\chi^2 = 94,393$ ; ddl = 1;  $p < 2.2e-16$ ; V de Cramer = 0,4962102

## 5.1. MALADIE ET REPRÉSENTATIONS CORPORELLES

Tableau 5.2 – Définition de soi comme malade selon l’opinion sur le traitement

|                                    | « Aujourd’hui, diriez-vous que vous êtes “malade” ? » |             |            |             | <b>Total</b> |            |
|------------------------------------|---|-------------|------------|-------------|--------------|------------|
|                                    | Oui   |             | Non        |             |              |            |
|                                    | n   | %           | n          | %           | n            | %          |
| Traitement estimé contraignant     | 75  | 41,9        | 104        | 58,1        | <b>179</b>   | <b>100</b> |
| Traitement estimé pas contraignant | 49  | 22,1        | 173        | 77,9        | <b>222</b>   | <b>100</b> |
| <b>Total</b>                       | <b>124</b>  | <b>30,9</b> | <b>277</b> | <b>69,1</b> | <b>401</b>   | <b>100</b> |

Les enquêtés trouvant leur traitement contraignant sont sur-représentés parmi ceux qui se considèrent malades

jugement porté sur le caractère contraignant du traitement médical et la qualification de maladie, qu’elle exprime la situation de l’enquêté lui-même<sup>5</sup> ou sa définition ontologique de la personne greffée<sup>6</sup>, comme le montre les tableaux 5.2 et 5.3 (page suivante).

En effet, il ressort des deux tableaux de contingence précédents que les enquêtés trouvant le traitement contraignant sont surreprésentés parmi les enquêtés s’estimant malade et ceux définissant les personnes transplantées cardiaques comme personnes malades. Il pourrait être intéressant de poursuivre plus avant les représentations portées sur les médicaments dans le cas des transplantations, car ceux-ci sont un objet riche en informations sur le rapport à la maladie et au système médical, notamment lorsqu’est abordée la question de l’observance (COLLIN 2002). Pour notre part, nous nous limiterons à observer que le traitement médicamenteux est le signe d’un corps que l’on peut qualifier de « fragilisé », un stigmaté qu’il faut apprendre à gérer, certains enquêtés essayant de prendre leurs médicaments à l’abri des regards.

5.  $\chi^2 = 17,3217$ , ddl = 1 ; p = 3,156e-05

6.  $\chi^2 = 10,2909$ ; ddl = 1 ; p = 0,001337

Tableau 5.3 – Définition de la personne greffée comme personne malade selon l’opinion sur le traitement

|                                    | « Les greffés [...] sont des personnes que l’on peut qualifier de “malades” » |             |              |             |            |            |
|------------------------------------|---|-------------|--------------|-------------|------------|------------|
|                                    | D’accord  |             | Pas d’accord |             | Total      |            |
|                                    | n   | %           | n            | %           | n          | %          |
| Traitement estimé contraignant     | 107   | 59,1        | 74           | 40,9        | 181        | 100        |
| Traitement estimé pas contraignant | 94  | 42,5        | 127          | 57,5        | 221        | 100        |
| <b>Total</b>                       | <b>201</b>  | <b>50,0</b> | <b>201</b>   | <b>50,0</b> | <b>402</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés trouvant leur traitement contraignant sont sur-représentés parmi ceux qui estiment que les personnes greffées sont des malades

## D. Perception de la maladie et représentations corporelles

### a. Une relation non évidente entre représentations corporelles et maladie

Avant l’enquête de terrain et l’analyse des données, nous nous attendions à pouvoir observer une correspondance entre, d’une part, les représentations corporelles étudiées au chapitre précédent relatives au mécanisme, portant sur les conceptions de la mort et sur les conceptions de l’organe greffé, et d’autre part, sur l’opinion portant sur la transplantation comme situation de maladie. Plus précisément, nous pensions que les enquêtés en rupture avec les représentations corporelles légitimes seraient les plus susceptibles de se considérer malades et, plus généralement, de considérer que les personnes transplantées sont des personnes malades. Cette hypothèse était motivée par l’idée selon laquelle les patients les plus en rupture avec le discours médical et les représentations dont il est porteur présentaient davantage que les autres le risque de vivre négativement l’expérience de la transplantation. En ce sens, l’hypothèse ainsi formulée s’inscrivait dans le prolongement de l’hypothèse

de SAINT-ARNAUD déjà présentée au chapitre précédent <sup>7</sup>.

Les conclusions du précédent chapitre, obligeant à dépasser l'idée binaire d'une simple rupture ou affiliation aux représentations mécanistes et donc au discours médical légitime, incitent nécessairement à nuancer cette hypothèse qui repose, précisément, sur une telle conception binaire. De surcroît, nous avons vu que l'adoption de représentations corporelles non mécanistes ne sont pas nécessairement synonymes d'une expérience négative de la transplantation. Mais il y a plus, puisque l'enquête de terrain et les analyses qui en sont issues ne permettent pas de systématiser un lien de correspondance entre le contenu des représentations corporelles telles que nous les avons étudiées et l'image de la personne greffée comme personne malade.

Ainsi, le croisement des indicateurs ayant servi à l'analyse des représentations corporelles avec les questions portant sur la maladie produit des tableaux de contingences ne laissant pas apparaître de lien évident <sup>8</sup>. Par exemple, 70 % des enquêtés estimant qu'une personne greffée peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ne se considèrent pas malades. Chez les personnes répondant négativement à l'idée d'un tel héritage, le pourcentage d'individus s'estimant non malades est quasiment identique, puisqu'il est de 69,9 %. De la même façon, 70,5 % des intégralistes ne s'estiment pas malades ; le chiffre est de 67,3 % chez les systémistes.

Est-ce à dire que les représentations corporelles et la conception de la personne greffée comme personne malade ou non ne peuvent s'entremêler dans les discours, dans les représentations plus générales de la transplantation ?

La réponse nous semble négative, si l'on admet que l'absence de lien quantitatif entre les catégories construites pour l'analyse (c'est-à-dire l'impossibilité de rejeter l'hypothèse d'indépendance) ne signifie pas l'absence d'un lien qualitatif accessible *via* l'analyse des discours. Marguerite (80 ans, ancienne militaire, greffée depuis 18 ans) en fournit une illustration. Marguerite nous a été présentée par le médecin comme étant sans doute l'une des patientes transplantées cardiaques ayant connu le plus de rejets du greffon au cours de sa vie en France — plus d'une vingtaine — certains ayant provoqué une nécrose. Son parcours apparaît ainsi comme un modèle négatif de la transplantation cardiaque, caractérisé par une succession d'échecs auxquels s'est ajoutée la malchance : il y a quelques années, Marguerite a contracté un virus ne résidant que dans une région spécifique de l'Afrique, où elle ne s'est pourtant jamais rendue. Pour compléter le profil, notons que cette patiente est dépeinte

---

7. Pour mémoire, rappelons que SAINT-ARNAUD (1996, 102) estimait que « les malades qui adoptent pour eux-mêmes le modèle mécaniste évitent les problèmes psychologiques liés à l'image de soi, voire à l'identité de soi, que suscite la transplantation cardiaque. »

8. C'est-à-dire que le test statistique du Chi<sup>2</sup> ne permet pas de rejeter l'hypothèse d'indépendance

comme étant le cauchemar des médecins, des infirmières et des aides-soignantes, qu'elle fait souvent pleurer. Son caractère décrit comme épouvantable par notre interlocuteur l'aurait ainsi coupé de sa famille, qui ne vient lui rendre visite que très rarement.

Visiblement fatiguée, s'exprimant d'une voix faible et fébrile, Marguerite accepte néanmoins de s'entretenir de son parcours. De son récit nous retiendrons donc la façon dont les représentations corporelles donnent du sens à une vie difficile. Sans ambages, elle déclare regretter avoir été greffée et affirme qu'elle aurait préféré la mort. Sans que nous ayons à l'interroger spécifiquement sur ce sujet, son propos déborde la singularité de sa situation pour exprimer un avis général sur la pratique même de la greffe. Celle-ci est jugée « contre nature » : selon elle, la nature impose des limites dont le dépassement provoque le malheur. C'est ainsi que, spontanément, son discours glisse vers d'autres formes d'atteinte à la nature, tel l'envahissement du béton qu'elle a pu constater depuis la fenêtre d'une chambre d'hôpital qu'elle ne connaît que trop bien et qui défigure un paysage pourtant exceptionnel, ou bien encore la multiplication des lignes TGV ayant sur le paysage et l'écosystème les mêmes effets délétères. Dans tous les cas évoqués, le schéma d'interprétation est identique : en s'affranchissant des règles naturelles, l'Homme suscite sa propre infortune. Ainsi, la pollution et les maladies dont elle est la cause font écho aux calamités dont Marguerite est elle-même objet, en tant que personne greffée. Les représentations corporelles s'inscrivent donc chez elle dans un cadre plus général d'interprétation des relations entre Homme et nature, qui empiète également le champ politique puisqu'elle déclare par ailleurs être écologiste et voter en conséquence.

On peut raisonnablement supposer que ce type d'interprétation est lié à la situation médicale objective connue par Marguerite au cours de sa vie : le recours à l'idée d'une nature bafouée donne sens à un parcours pour le moins difficile, marqué par la maladie et les nombreux rejets. Aussi, si nous n'avons pas été en mesure, à travers l'étude des résultats du questionnaire, de dégager des tendances entre des représentations corporelles et la perception de la greffe comme maladie, c'est certainement parce que cette dernière question ne peut en réalité se comprendre que de manière dynamique, c'est-à-dire en s'intéressant au parcours des personnes elles-mêmes, ce pour quoi l'outil questionnaire n'est pas le plus adapté.



**b. Comprendre la situation de maladie : une approche nécessairement dynamique**

Les représentations corporelles peuvent donc difficilement permettre d'estimer *a priori* la teneur de la définition de la situation de transplanté cardiaque. Certes, il est possible d'analyser l'imbrication de catégories d'interprétation caractéristiques d'une culture particulière, et affirmer, comme le fait Lyle SAUNDERS (1970), que

« ce qui est reconnu comme maladie ou affection est affaire de convention culturelle, et un état biologique donné peut-être, ou non, considéré comme "maladie" selon le groupe culturel au sein duquel il se manifeste. » (p. 44)

L'auteur en donne d'ailleurs un exemple saisissant :

« La présence de vers intestinaux est généralement considérée par les habitants des États-Unis comme étant une maladie. Pour d'autres populations, par exemple les habitants de l'île de Yap, ils sont considérés comme un élément nécessaire du processus digestif. » (p. 44-45)

Toutefois, l'approche est différente lorsqu'il s'agit de comprendre, à l'échelle individuelle, comment l'acteur, en acte et en parole, construit le sens de la situation qu'il vit. Se définir ou non malade, ce n'est pas simplement déduire la qualité d'une situation de catégories d'intelligibilité ou de représentations préexistant à ladite situation, mais c'est plutôt précisément travailler ces catégories et ces représentations, c'est-à-dire les confronter, voire les ajuster, à une réalité irréductible à la seule biologie, une réalité marquée par le risque et l'incertitude. C'est la raison pour laquelle, pour comprendre le sens de l'expérience de la greffe à travers la question de la maladie, l'incertitude doit être au cœur de l'analyse.

## **5.2 L'incertitude aux frontières de la maladie : les exemples du sida et du cancer**

La situation de transplanté cardiaque n'est pas la première à venir troubler les frontières entre maladie et non maladie et la littérature sociologique a déjà étudié ces zones grises, notamment au travers des cas du cancer et du sida qui nous en fournissent deux exemples intéressants. La présentation des analyses portées sur ces deux maladies, respectivement construites par Janine PIERRET (1997) et Marie MÉNORET (2007) autour des notions de « situation à risque de maladie » et de « rémission », permet de souligner à la fois les similitudes et les différences entre

ces situations sur deux plans : sur l'aspect vécu, puisque des maladies différentes entraînent des formes particulières d'incertitude, mais aussi sur le plan de l'analyse sociologique, puisque nous allons voir que les deux auteurs s'inscrivent dans deux orientations particulières de l'analyse des constructions identitaires en situation de maladie. La présentation d'analyses portant sur ces deux pathologies nous sera utile pour préciser l'approche qui est la nôtre et qui cherchera à montrer que l'incertitude s'analyse tant au niveau du récit que des trajectoires.

### **A. Lorsque la maladie va arriver : sida et personnes contaminées asympomatiques à long terme**

L'apparition du sida au début des années 1980 a provoqué une forte médiatisation et une mobilisation nationale et internationale comme jamais une maladie n'en avait suscité (CARRICABURU et MÉNORET 2004). Les bouleversements qu'elle a induits s'analysent tant à l'échelle macro-sociale de l'organisation politique et de la réaction des pouvoirs publics qu'à l'échelle micro-sociale de la gestion de la maladie par les personnes contaminées. C'est sur ce dernier plan que nous mobilisons les travaux de Janine Pierret pour rendre compte de la notion de « situation à risque de maladie ».

#### **a. La situation à risque de maladie**

Les personnes contaminées par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) connaissent une période durant laquelle la maladie ne se déclare pas. Elles sont appelées « asymptomatiques à long terme » lorsque aucun symptôme n'est manifeste durant plusieurs années (des études de cohortes réalisées en 1993 aux États-Unis avaient découvert que certains patients vivaient huit à dix ans sans présenter de symptômes). C'est cette période de contamination qui est désignée par la formule « situation à risque de maladie » par PIERRET (1997). Elle est principalement caractérisée comme étant une période de grande incertitude, exigeant la mise en œuvre de stratégies de contrôle du stigmat, c'est-à-dire de l'information relative à leur situation dans un contexte où le sida est perçu comme une « punition divine », ou une « nouvelle lèpre » (PIERRET 1997, 102), et la mobilisation de ressources servant à prévenir l'apparition de la maladie et à maintenir l'insertion sociale. Ce travail se décline en deux aspects : il s'agit à la fois d'aménager sa vie quotidienne en adoptant une hygiène de vie estimée saine (surveiller son alimentation, ses heures de sommeil, etc.), c'est-à-dire respecter des restrictions imposées par la médecine, ou que les personnes s'imposent d'elles-mêmes, et mobiliser des ressources, affectives et cognitives, permettant de « construire l'espoir » (PIERRET 1997).

**b. Mobiliser des ressources pour construire l'espoir**

Les ressources mobilisables ne sont pas identiques pour toutes les personnes asymptomatiques. PIERRET démontre ainsi la différence de travail effectué par les hommes hémophiles contaminés dans le cadre du traitement de leur maladie, et les hommes homosexuels. Par exemple, la mobilisation de la famille comme ressource affective renvoie, pour les premiers, au problème de la culpabilité marquant l'histoire familiale et découlant de la transmission de l'hémophilie par leur mère, et, pour les seconds, à l'annonce de l'homosexualité et le cas échéant, aux réactions suscitées par cette annonce. La mobilisation de la médecine comme ressource de confiance, si elle peut être développée par les personnes homosexuelles, l'est beaucoup plus difficilement par les personnes hémophiles dont la contamination est perçue comme une faute relevant justement de la médecine. La mobilisation de la sphère associative comme ressource renvoie, elle aussi, à des réalités différentes pour les uns et les autres, les homosexuels parvenant davantage que les hémophiles à y recourir.

La construction subjective de cette situation à risque de maladie, zone grise annonciatrice de la déclaration d'une maladie létale à terme incertain, est donc indissociable des ressources mobilisables et mobilisées par les personnes qui y sont confrontées. Sa caractérisation en terme de maladie dépend ainsi étroitement de conditions médicales (origine de la contamination) mais aussi sociales, collectives. C'est pourquoi :

Pour les hommes hémophiles, une telle contamination vient ruiner leurs efforts de normalisation et les renvoie à une logique de maladie à laquelle ils avaient tenté d'échapper : pour eux, être contaminés par le VIH, c'est déjà avoir le sida. En revanche, pour les hommes homosexuels, maintenir la différence entre sida et séropositivité est essentiel car cette notion de séropositivité se révèle être une ressource temporelle, au sens fort du terme. Et même s'ils sont suivis médicalement, la séropositivité est, pour ces hommes, un état qui n'est pas encore la maladie. (PIERRET 1997, 113)

La construction de l'espoir, opération qui « consiste à maintenir en l'état la situation corporelle et la situation sociale en mobilisant différentes ressources » (p. 110) est donc ainsi, également, une relation au temps. Repousser subjectivement la situation de maladie, ou au contraire anticiper en assimilant la phase de séropositivité asymptomatique à la maladie, se fait en mobilisant des ressources pré-existantes (la famille par exemple) ou bien en construisant les ressources futures (par exemple, l'auteur (p. 107) présente la volonté de fonder une famille pour les hémophiles comme manière « d'anticiper l'avenir et de continuer la famille »).

## B. Étapes ou états de la maladie : le cas du cancer

Cette gestion du temps est au cœur de l'analyse de Marie MÉNORET (2007) sur l'expérience du cancer, cette maladie étant « vécue du côté des malades selon une succession de rapports au temps particulièrement hétérogènes, ambigus et complexes » (p. 16). Plus précisément, la dimension temporelle apparaît autant comme support de l'incertitude, que comme son objet, c'est-à-dire que l'incertitude évolue dans le temps, et a trait au temps.

### a. La rémission comme gestion de l'incertitude

Contrairement à la situation précédente des personnes asymptomatiques à long terme, pour lesquelles l'incertitude porte sur le moment d'apparition de la maladie, l'incertitude chez les personnes malades du cancer (donc déjà identifiées comme « malades ») est relative à l'évolution de la maladie elle-même. Depuis la moitié du vingtième siècle, le cancer cesse d'être apprécié de manière binaire, comme maladie curable ou incurable. À cette dichotomie s'est substitué un modèle probabiliste au sein duquel va prendre place la notion de rémission servant à caractériser les états incertains succédant aux traitements médicaux. La notion de guérison n'ayant qu'une définition statistique<sup>9</sup>, et la médecine guérissant environ un cancer sur deux, la notion de rémission a pu s'imposer comme notion fondamentale en introduisant la gestion de l'incertitude, c'est-à-dire en relativisant les échecs de la médecine et en formulant une réponse à des patients pour lesquels la guérison est incertaine<sup>10</sup>.

### b. Une typologie des parcours

La rémission est ainsi une catégorie hétérogène, dont la signification est relative au parcours du patient, c'est-à-dire à l'évolution de la maladie et aux « réponses » aux traitements. En construisant une typologie de six trajectoires de la maladie, MÉNORET en détaille la diversité. Ainsi, les trajectoires simple et invalidante se

---

9. Pour préciser l'affirmation, reprenons une note de bas de page de l'auteur : « pour une *population* cancéreuse, on peut parler de guérison lorsque la courbe de survie de cette population devient parallèle à la courbe de survie d'une population de référence non cancéreuse, comparable en âge, sexe, condition de vie, etc., et réputée normale. Pour un *individu*, on peut parler de guérison quand le temps écoulé sans récurrence est suffisant pour rendre une récurrence improbable dans le cas de la tumeur considéré. » (2007, 16)

10. Pour faire écho à l'importance que nous avons conféré au vocabulaire dans la création des catégories (cf. chapitre 1), il est intéressant de noter que la médecine a pu se trouver dans une situation de « vacuité sémantique » avant la formulation de la notion de rémission. MÉNORET évoque ainsi une thèse de médecine de 1929 dans laquelle l'incertitude médicale est évoquée en des expressions comme « malade toujours en excellent état », « persistance de la guérison » ou bien encore « la guérison se maintient actuellement » (MÉNORET 2007, 38).

caractérisent par une rémission « synonyme de disparition totale et définitive des symptômes de la maladie » (p. 101), la seconde laissant toutefois des stigmates définitifs. La trajectoire décroissante représente une trajectoire qui mène à la mort, mais qui est cependant ponctuée par des étapes de stabilité. Ce n'est plus la disparition des symptômes mais leur accalmie temporaire qui définit la rémission. Cette trajectoire se distingue de la trajectoire sans réponse au cours de laquelle les traitements n'ont aucun effet, et où la catégorie de rémission ne peut donc être mobilisée. Enfin, deux trajectoires, plus complexes, s'apparentent à une succession de trajectoires plus simples. Ainsi, la trajectoire simple puis décroissante combine les deux trajectoires de même nom. La rémission se décline ici au pluriel puisque après une rémission qui laisse croire à la disparition totale des symptômes, l'état du patient décline et les rémissions consistent en des états fluctuants de répit, qui mènent toutefois au décès. Enfin, un dernier type de trajectoire, la trajectoire à réponse différée, combine la trajectoire sans réponse et la trajectoire simple : après un traitement inefficace, de nouveaux choix thérapeutiques mènent au succès. Dans ces conditions, la rémission peut être assimilée à celle qui caractérise la trajectoire simple.

L'exemple du cancer illustre une situation où la médecine produit elle-même de l'incertitude et les outils qui permettent de la gérer, c'est-à-dire de la mettre en sens. La notion de rémission intervient ainsi en tant qu'état et en tant qu'étape de trajectoires de maladie ponctuées par ces moments qui recouvrent soit une relative et temporaire accalmie des symptômes, soit la disparition définitive de ces derniers, donc la guérison.

## C. Similitudes et différences entre les approches

### a. L'incertitude comme production collective et comme rapport au temps...

Dans les cas des personnes atteintes d'un cancer comme dans ceux des asymptotiques à long terme, l'incertitude est irréductible au seul individu malade. Elle est un produit médical, à plusieurs niveaux. Elle est d'abord la conséquence d'organisations particulières des soins. Par exemple, dans le cas du cancer, la volonté, à la moitié du XX<sup>e</sup> siècle, de prendre en charge l'ensemble des malades indépendamment de leur pronostic vital va amener dans le giron de la médecine des personnes qui en auraient été autrement exclu (MÉNORET 2007, 32). L'incertitude est ensuite, sur les plans préventif et curatif, le résultat direct de l'existence et de l'efficacité d'outils permettant de déceler une contamination (qui, sans cela, aurait pu restée inconnue) comme dans le cas du sida, ou bien de traitements permettant de gérer, voire de soigner la maladie, créant ainsi dans le parcours du malade des épisodes particuliers

dont la notion de rémission, dans le cas du cancer, permet de rendre compte. Enfin, l'incertitude est une production médicale au sens où elle est susceptible d'être théoriquement mise en forme par la médecine, c'est-à-dire que la discipline médicale va produire des outils non plus physiques, mais bien conceptuels, pour intégrer la dimension d'incertitude dans les soins donnés aux patients. Ici encore, la notion de rémission en est un bel exemple. Le cas de la transplantation s'inscrit dans ces descriptions : en proposant une technique qui permet de déjouer le pronostic vital, la médecine crée une incertitude nouvelle directement liée à cette technique. Le redouté rejet du greffon ou les effets secondaires précédemment décrits constituent ainsi des risques nouveaux.

Ce que nous apprennent les travaux menés sur le sida et le cancer, c'est aussi que l'incertitude est irréductible au seul individu malade dans la gestion même de la maladie. Le personnel médical, la famille, les associations, sont autant d'acteurs avec lesquels le malade apprend à définir la situation et de ressources potentiellement mobilisables pour maintenir ou créer une définition souhaitée et ainsi lutter contre l'incertitude. Les modalités de mobilisation de ces ressources dépendent à la fois d'éléments biographiques (dans le cas du sida, être hémophile ou homosexuel, par exemple) et de l'organisation même de ces ressources (comme l'existence d'associations et, le cas échéant, leur type, c'est-à-dire leurs objectifs, leur composition, leurs rapports aux professionnels de la santé. Nous y reviendrons au chapitre suivant).

### **b. ... se construisant dans des contextes différents**

Toutefois, des différences de deux ordres doivent aussi être soulignées dans ces approches de l'expérience du sida et du cancer, pour mieux situer notre propre propos : d'une part, des différences qui tiennent aux caractéristiques mêmes des maladies concernées, et d'autre part, des différences dans l'approche sociologique engagée par les deux auteurs. Sur le premier point, il faut noter que la définition de la situation comme étant celle de maladie ou non se construit dans des contextes d'incertitude fort différents. Dans le cas des personnes asymptomatiques à long terme, l'ambiguïté de la situation précède un épisode qui est, de manière beaucoup plus certaine, un épisode final de maladie. La question fondamentale caractérisant l'incertitude consiste en effet à savoir quand la personne contaminée va développer le syndrome d'immunodéficience acquise. La gestion de l'incertitude est une gestion de l'échéance ; la guérison, entendue comme éradication totale de la maladie et retour à une situation la précédant, ne constitue pas, en l'état actuel des connaissances et des moyens thérapeutiques existants, un horizon atteignable. À l'inverse, dans le

cas du cancer, la guérison peut constituer un tel horizon. L'incertitude porte moins sur l'échéance du passage d'un épisode de la maladie à un autre, que sur la caractérisation même de l'état présent. L'état présent est-il ou non une étape ? Et si oui, quelle est la prochaine ? Ainsi apparaît une différence importante dans la nature même de l'incertitude et dans le vécu subjectif de celle-ci : d'un côté, elle porte sur la dimension temporelle d'un parcours dont la forme générale est connue par avance (à la phase asymptomatique succède le développement symptomatique du sida) ; de l'autre, elle concerne la forme même du parcours, qui reste mystérieuse, comme le montre bien la polysémie du terme de rémission, qui ne peut être finement caractérisée qu'à l'issue du parcours (ou d'une étape du parcours).

### c. Deux orientations sociologiques

Le second ordre de différences sur lequel nous voulons insister concerne non plus les situations de maladie concrètes, mais les analyses qui les prennent pour objet. Les deux notions employées pour analyser l'incertitude, celle de rémission et celle de « situation à risque de maladie », ont des statuts épistémologiques quelque peu différents, puisque la première est une catégorie indigène, médicale, produit du travail des acteurs pour combattre l'incertitude, lorsque la seconde est créée par la sociologue pour rendre compte d'un épisode particulier de l'infection. Cette remarque renvoie en fait à deux orientations d'analyse du travail biographique déployé en situation de maladie. Les analyses de MÉNORET (2007) s'inscrivent principalement dans le sillage des travaux de Anselm STRAUSS et Barney GLASER(2010), en empruntant à l'approche de la *grounded theory* et en mobilisant la notion de trajectoire entendue comme l'organisation collective du travail déployé au cours de la maladie (STRAUSS 1992a). Les travaux de PIERRET (1997 ; 2001) s'orientent davantage vers la dimension narrative du processus de construction identitaire dans la maladie. Plus qu'un témoignage, le récit, par son contenu et son organisation, est perçu comme ce par quoi sont construits le sens et la cohérence du parcours ; autrement dit, « le processus de narration donne donc son unité et son unicité au soi » (PIERRET 2001, 10). Pour notre part, dans la suite de ce chapitre, nous emprunterons à ces deux orientations, d'abord en examinant les grandes trajectoires de la transplantation sous l'angle de l'événement et de l'incertitude, puis en analysant la façon dont elles sont mises en sens dans et par le récit.

### 5.3 La greffe est-elle toujours un événement ? Ruptures et prévisibilité

Le principal enseignement que nous tirons des analyses précédemment présentées relatives au cancer et à la séropositivité est l'importance de la dimension temporelle dans la construction de la définition de la situation comme situation de maladie ou non. Cette dimension sera abordée selon deux angles : un premier que l'on peut qualifier d'objectif, qui consistera, à l'instar de la typologie construite par MÉNORET, à présenter les grands types de trajectoires ; un second, subjectif, qui s'intéressera à la mise en sens de cette trajectoire dans la narration même, dans la prochaine section.

#### A. Maladie et transplantation comme événement

Les transplantations d'organes, et particulièrement la transplantation cardiaque dont le caractère vital augmente la gravité, semblent pouvoir être qualifiées d'événement au sens donné à ce terme par Roger BASTIDE dans l'encyclopédie Universalis<sup>11</sup>, c'est-à-dire comme

« [...] coupure dans la continuité du temps. Il est ce qui prend une importance, soit pour nous (mariage, naissance d'un enfant, maladie, etc.), soit pour un groupe social (guerre, révolution, couronnement d'un roi), bref, dans la continuité temporelle, ce qui nous semble suffisamment "important" pour être découpé, mis en relief et pouvoir être désormais, sinon commémoré, du moins mémorisé. » (Universalis).

À cet égard, nous avons vu, précisément, que la transplantation pouvait donner lieu à des formes de commémoration dont nous avons présenté les différents types, illustration paroxystique de l'événement venant scander la vie de l'individu, à plus forte raison lorsque l'anniversaire de greffe remplace l'anniversaire civil, comme il nous a été donné de le rencontrer. Mais avant d'être « mis en sens » par les rites, par les commémorations, la spécificité de l'événement est d'être un soudain vide de sens, une « rupture d'intelligibilité » comme l'ont souligné Alban BENZA et Éric FASSIN (2002). Même si ces auteurs traitent de l'événement dans sa dimension la plus collective — cet événement possiblement retransmis par les *mass media* — ils soulignent avec justesse que

---

11. Roger BASTIDE, « Événement, sociologie », *Encyclopædia Universalis* (en ligne), consulté le 2 février 2013 – <http://www.universalis-edu.com/encyclopedie/evenement-sociologie/>



« L'évidence habituelle de la compréhension est soudain suspendue : à un moment donné, littéralement, on ne se comprend plus, on ne s'entend plus. Le sens devient incertain. Loin d'interpréter comme nous le faisons quotidiennement, sans y songer ou presque, tout à coup, nous ne sommes plus assurés de nos grilles de lecture. Tandis que nous vivons d'ordinaire dans le régime de ce qui va sans dire, nous voici plongés avec l'événement dans le régime extraordinaire de ce qui ne sait plus se dire, ou du moins n'en est plus si sûr. » (p. 8)

Rappelons-nous en effet le témoignage de Mohamed (cf. p. 35) et de sa stupéfaction — « changer de cœur, qu'est-ce que ça veut dire ? ». Cependant, constituer *a priori* la greffe comme événement revient à négliger le fait que celle-ci intervient suite à une maladie qui a pu être, elle-même, événement. La rupture de la continuité du temps a ainsi déjà pu se produire avant la transplantation ou son annonce, par exemple dans le cas où une maladie invalidante s'est déclarée plus ou moins longtemps avant que la solution de la greffe n'ait été envisagée. Ainsi, si la transplantation est commémorée — ou, à travers elle, « le donneur » ou « la vie », pour reprendre les deux figures illustrant ces différents types — on ne peut ignorer ce qui a précipité l'opération et qui est également mis en propos dans le discours des enquêtés : la maladie elle-même. Si la commémoration se réalise toujours les jours d'anniversaire de la greffe, l'événement ne peut être réduit à ce jour durant lequel la transplantation fut réalisée, car, pour nombre de greffés — mais pas pour tous, nous y reviendrons —, c'est bien la maladie qui est, elle-même, événement : c'est elle qui impose sa coupure dans la continuité du quotidien.

Pour Marc AUGÉ (1983), la maladie est même « forme élémentaire de l'événement ». Qu'entend-il ainsi ? La maladie, comme la naissance et la mort, apparaissent comme des « événements biologiques individuels dont l'interprétation, imposée par le modèle culturel, est immédiatement sociale » (p. 39). Ainsi située au croisement du biologique et du culturel, la maladie l'est aussi à celui de l'individuel et du social. Comme tout événement fondamental, elle est l'objet de « formes symbolisées de l'événement ». Il est d'ailleurs frappant de constater comment la transplantation d'organes, dans sa pratique contemporaine concrète, semble mettre en scène des véritables rites de passage : Claire BOILEAU (2002) décrit ainsi le parcours du greffon entre les mains des chirurgiens préleveurs et transplantateurs et montre comment les procédures techniques de conservation du greffon, notamment durant sa phase de refroidissement puis de réchauffement, ont également pour enjeu symbolique son passage d'une identité à une autre. David LE BRETON (2008), pour sa part, se place à l'échelle de l'individu greffé pour souligner que la greffe est vécue comme un rite.

La maladie comme forme élémentaire de l'événement transforme l'individu en même temps qu'il bouscule la société, et en ce sens en dit autant sur l'un que sur l'autre. Si l'interprétation de la maladie est « immédiatement sociale », l'interprétation individuelle n'est en fait jamais, totalement, individuelle : en se définissant, ou en ne se définissant pas malade, l'individu n'exprime pas là qu'une définition de lui-même, mais une définition de son être social. Là est la première raison de l'intérêt porté à l'être transplanté comme être malade. L'appropriation ou le rejet de cette notion par les enquêtés est porteuse d'un sens qui, pour être personnel, est aussi social, ou encore, pour être psychologique, est aussi sociologique. Mais ce n'est pas tout : la maladie qui précipite l'obligation d'une transplantation peut avoir été une maladie chronique déclarée très longtemps avant l'impératif de la greffe, parfois une maladie génétique dont la symptomologie limite l'individu dès sa naissance. Dans un tel cas, il faut considérer la maladie non pas comme un événement mais comme un mode normal d'existence. Derrière le terme de « greffe », derrière l'événement du même nom, se cache donc une multiplicité de situations qui incite à prendre garde lorsque nous parlons de « l'expérience des personnes greffées » en rappelant que celle-ci peut revêtir bien des formes différentes selon le parcours de soin qui est le leur.

## B. Une typologie des trajectoires

Cette multiplicité de situations peut être ramenée à trois types de trajectoires distincts qui se distinguent par la relation de proximité entre la survenue de la maladie et la transplantation et, en conséquence, du caractère événementiel ou non de celles-ci. Ces types constitueront ainsi le socle de l'analyse en terme d'incertitude.

- Dans la première situation, la maladie et la transplantation apparaissent comme deux moments clairement séparés. La maladie (typiquement, l'insuffisance cardiaque) s'est déclarée lorsque l'individu était déjà adulte. Elle est donc susceptible d'être elle-même un moment particulier — un événement — dans son parcours de vie.
- Dans une seconde situation, la maladie et la transplantation se succèdent très rapidement dans le temps, au point de n'apparaître que comme un unique événement. Mais que signifie « rapidement » ? S'il y a des cas où, objectivement, les deux événements se succèdent dans un temps extrêmement rapproché (moins de quarante-huit heures par exemple), d'autres situations laissent l'observateur dans l'embarras : trois mois constituent-ils un temps court ? Et six mois ? Nous préférons dans un tel cas laisser la personne greffée en juger,

l'impression de rapidité pouvant varier.

- Enfin, une troisième situation a en commun avec la précédente de ne présenter qu'un seul événement. Mais ici, cet événement unique est la greffe ; la maladie apparaît en effet dès la naissance et ne constitue pas, comme nous le verrons, un événement, puisqu'elle représente le mode de vie « normal » de l'individu.

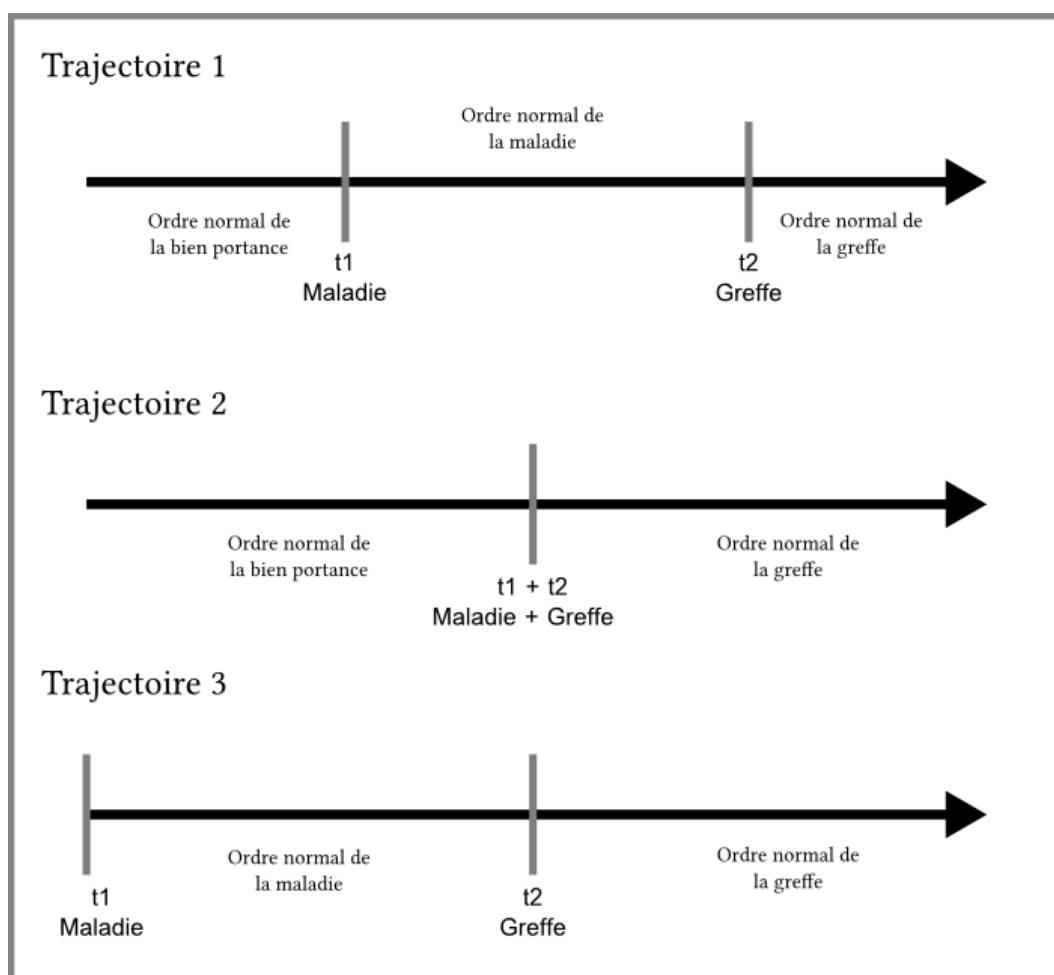


FIGURE 5.1 – Trois trajectoires de la greffe : l'articulation des « ordres normaux »

La figure 5.1 représente les trois trajectoires décrites. Bien sûr, ces trois schémas ne recouvrent pas toute la réalité : il faut imaginer pouvoir « glisser » les marqueurs  $t_1$  et  $t_2$  le long du parcours de vie, tels des curseurs. Toutefois, nous estimons qu'ils la synthétisent pertinemment, dans la mesure où si  $t_1$  et  $t_2$  se retrouvaient très proches, alors nous serions en présence de la seconde figure et, si la maladie survenait très tôt dans le parcours de vie, alors nous serions en présence de la troisième figure. Ainsi, insister sur le fait que la réalité se rapproche plus du modèle du *continuum* que d'une typologie serait certes plus juste sur le plan factuel (la position des événements les uns par rapport aux autres étant de nature continue et non pas discrète), mais

bien moins pertinent sur le plan heuristique, puisque ne permettant pas de rendre visible des situations différemment marquées.

### C. L'incertitude au cœur des trajectoires

L'existence de tels parcours nous incite à la précaution en nous informant que l'expérience même de la greffe, entendue à la fois dans sa dimension objective et dans sa dimension subjective comme mise en sens de la première dimension, ne peut être subsumée au seul caractère marquant de l'opération de transplantation qui, s'il est effectivement partagé par toutes les personnes greffées que nous avons rencontrées, ne saurait résumer à lui seul la pluralité des significations qui l'accompagnent. Autrement dit, l'explicitation de ces parcours aide à ne pas succomber au piège de la réification d'une expérience unique de la transplantation. Concrètement, être « marqué » par la greffe lorsque celle-ci survient rapidement — ce qui correspond typiquement à la seconde trajectoire — n'a pas le même sens qu'être « marqué » par elle lorsqu'elle était attendue, voire espérée (première ou troisième trajectoire).

Cette pluralité des significations peut être analysée selon deux voies complémentaires : d'une part, en étudiant les positions relatives de la survenue de la maladie et de l'opération de transplantation (c'est-à-dire l'écart entre nos temps  $t_1$  et  $t_2$ ) ; d'autre part, en examinant les positions absolues de ces moments, c'est-à-dire leur place dans le parcours de vie. C'est ce que nous nous emploierons à faire, après avoir pris soin de préciser les concepts théoriques utilisés.

#### a. Rupture biographique et prévisibilité

Les événements de santé d'importance sont susceptibles de bouleverser les « habitudes de vie » de l'individu (VÉDASTE BANTURIKI et collab. 2006), c'est-à-dire d'ébranler ses repères traditionnels et de mettre à mal ses ressources quotidiennes. Loin de n'être que la simple conséquence d'une situation d'absence de « bonne santé », ces bouleversements sociaux participent de la définition même de ce qu'est la « santé », définition qui a ainsi tendance à prendre en compte le « contexte social » de l'individu. À ce titre est souvent citée la définition extensive de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) de 1946 pour qui « la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en l'absence de maladie ou d'infirmité », définition que d'aucuns jugeront utopiques car trop exigeante (MORIN 2004). Ainsi la maladie n'est-elle pas seulement « *illness* » (dimension biologique) mais aussi « *sickness* » (dimension sociale) et « *disease* » (expérience individuelle) (DRULHE et SICOT 2011). Il est donc clair que notre propos

Tableau 5.4 – Types d'imprévisibilité selon Grossetti (2006)

|                             | <b>Moment prévisible</b>  | <b>Moment imprévisible</b>  |
|-----------------------------|---|---|
| <b>Issues prévisibles</b>   | 1. Carrefour<br>Orientation scolaire,<br>concours                       | 3. Risque anticipé<br>Maladie, chômage                                      |
| <b>Issues imprévisibles</b> | 2. Changement<br>d'état programmé<br>Transitions entre<br>cycles de vie | 4. Crise<br>Contagion des impré-<br>visibilités entre<br>sphères d'activité |

relatif à la caractérisation de la transplantation comme « maladie » ou non ne se limite pas à la dimension biologique : intégrer la question de la prévisibilité revient nécessairement à prendre en considération les dimensions sociales et individuelles.

#### b. Différents degrés de prévisibilité

L'événement « transplantation cardiaque » apparaît donc comme un événement multiforme, dont la teneur doit être rapporté à la façon dont il s'inscrit dans le parcours de vie de l'individu qui le connaît. S'il demeure une épreuve marquante, il ne peut pas être subsumé à une unique forme de rupture et doit plutôt être pensé de manière dynamique.

Dans un article consacré à l'imprévisibilité dans les parcours sociaux, Michel GROSSETTI (2006) rappelle qu'il n'y a pas, d'une part, des situations totalement imprévisibles et, d'autre part, des situations totalement prévisibles, mais qu'il existe plutôt divers degrés de prévisibilité. Il en caractérise les différentes formes en élaborant une typologie se fondant sur deux critères : la prévisibilité du moment et la prévisibilité de son issue. Il en ressort la typologie suivante :

Selon lui, la maladie fait partie de ce type d'événements que l'on ne peut prévoir (le moment est imprévisible car on ne sait quand on tombe malade) mais dont les issues sont prévisibles, c'est-à-dire qu'il existe des procédures de prise en charge de l'imprévisibilité : l'imprévisibilité au niveau individuel trouve réponse dans une prévisibilité au niveau collectif. C'est pourquoi cette situation est dite de « risque anticipé » (type 3 dans le tableau). Lorsque les issues sont prévisibles et que le moment l'est aussi, on a à faire au type du « carrefour » (type 1). Pour user

d'un oxymore, on pourrait qualifier cette situation d'« imprévisibilité prévue », par l'individu lui-même autant que par la société. GROSSETTI donne ainsi l'exemple de l'orientation scolaire ou encore des élections, deux événements se situant à deux échelles différentes mais qui ont en commun de se produire à un moment déterminé et connu à l'avance et pour lesquels les résultats, s'ils ne sont pas certains, sont néanmoins prévisibles.

Les deux autres types d'événements (2 et 4) ont en commun d'être imprévisibles dans leurs issues. Le type 2 recouvre principalement les « phases classiques de transition dans les parcours de vie » (p. 17) : les entrées dans la vie adulte ou dans l'âge de la retraite en sont un exemple typique. Le moment de la survenue de l'événement est connu mais ce sur quoi il débouche peut être frappé du sceau de l'incertitude. Enfin, le type 4 est quant à lui le type de la crise. Il représente le plus haut degré d'incertitude puisque et le moment, et les issues sont imprévisibles. Cette forme d'imprévisibilité est souvent la conséquence de l'entrechoquement des sphères sociales. Ainsi, la survenue du chômage (type 2) peut avoir des effets imprévus, aux issues incertaines, sur la vie de couple, et ainsi entraîner dans cette dernière une crise, au sens sociologique du terme à l'instant précisé.

Cette dernière remarque incite à préciser, comme le fait GROSSETTI, que la frontière entre ces différents types d'événement n'est pas hermétique. Une situation relevant d'un certain type d'imprévisibilité peut ensuite, chemin faisant, relever d'un autre type d'imprévisibilité. Par exemple, la survenue d'une maladie (situation de type « risque anticipé ») peut déboucher, sur le plan familial, sur une situation de crise.

### **D. Le positionnement relatif de la maladie et de la greffe : la transformation du registre de normalité**

#### **a. Le bouleversement du registre de normalité : la greffe imprévisible**

La trajectoire 2 que nous avons proposée représente le cas paroxystique d'un recours à la transplantation ayant un très haut degré d'imprévisibilité. En effet, la maladie ayant engagé le pronostic vital de l'individu étant elle-même très imprévisible, elle a imposé un recours quasi-immédiat à la greffe, alors que celle-ci ne faisait pas partie de l'univers mental de l'individu. Cette situation relève du type 3 déterminé par GROSSETTI, à savoir le type de « risque anticipé », et correspond à la description que nous en faisons précédemment : la maladie, imprévue pour l'individu, est collectivement prise en charge. La transplantation en est la ré-

ponse immédiate et était logiquement elle-même non prévue et même non prévisible, avant cet épisode, pour la personne greffée. La survenue de la maladie et l'opération de transplantation cardiaque apparaissent toutes deux comme un unique et même événement, l'échelle de temps étant subjectivement trop courte pour qu'accident pathologique et transplantation puissent être distingués.

Certains patients ayant été transplantés en urgence sont particulièrement concernés par cette situation. Ils évoquent alors la rapidité avec laquelle s'enchaînent l'incident pathologique, l'hospitalisation, et l'opération et laissent souvent percevoir l'impossibilité qu'a été la leur de contrôler un tel moment. L'imprévu les laisse démunis, la rapidité et la surprise en découlant contribuant à cet effet.

« C'était rapide ! C'était rapide ! J'ai commencé à être essoufflé à partir de mi-septembre. Et puis je suis entré aux urgences à Roanne, parce que ça n'allait pas un jour, le 29 septembre. C'était un mardi, je crois, c'était un mardi soir. Et ils m'ont gardé en soins intensifs à Roanne jusqu'au dimanche, et puis dimanche ils voyaient que ça se dégradait de pire en pire. Du coup j'ai été porté sur Lyon, à l'hôpital cardio à Lyon, où là ils m'ont branché plein de... plein d'appareils pour me surveiller. Et puis avec les cachets ça allait un petit peu mieux, je suis sorti de soins intensifs le vendredi d'après. Ils m'ont mis dans un service de cardiologie à Lyon. [...] ça allait bien, et je suis sorti huit ou dix jours après. Vers mi-octobre. Et après je suis retourné en visite mi-novembre, une fois par mois, tout allait bien. Par contre après ça allait plus bien à partir du 10 décembre. Et là j'avais une visite de prévue qu'était en décembre, lundi 14 décembre. Alors j'ai pu tenir jusqu'au 14 décembre mais je ne sais plus comment, je mangeais plus, je dormais plus, c'était un peu la galère. Le 14 c'était un lundi. Le 14 et 15 je suis resté à Lyon, c'était dans un service de cardiologie, et puis le mercredi 16 ils m'ont refait des examens et remis en soins intensifs. [...] Et après, samedi, ils m'ont annoncé que j'étais sur une liste de super-urgence de greffe. Pendant deux fois quarante-huit heures, c'est-à-dire jusqu'au mardi 22 au soir. Et là le mardi 22 est arrivé, y'avait pas de greffe. Du moins à 16 heures, parce qu'à 17 heures 30 ils sont venus m'annoncer qu'il y avait un cœur. [...] Après ils sont venus me chercher, c'était 2 heures et demi du matin.

*Donc on vous a annoncé que vous étiez inscrit sur la liste, mais on vous l'a pas demandé ?*

Non parce que c'était « urgence ». C'est pour ça j'ai pas eu trop le temps de réagir, de réfléchir, c'est pour ça que ça s'est bien passé et, voilà. »

L'événement, lorsqu'il apparaît largement imprévisible, laisse l'individu qui l'a connu dans une situation de grande passivité. Ainsi, comme on le voit dans cet extrait, le pronom « ils » désignant les membres du personnel hospitalier apparaît ici

bien plus souvent sujet de l'action que le pronom de la première personne. Toutefois, on remarque aussi que le vécu d'un temps ainsi « compressé », qui ne laisse pas « trop le temps de réagir, de réfléchir », est sinon maîtrisé, au moins régulé, *a posteriori*, à travers la propension à préciser de manière fine les dates, les jours, et même les heures des micro-épisodes qui composent cet événement. Dans cette mise en sens de l'événement qui, sur le moment, échappe à celui qui en est l'objet, les proches peuvent être d'un certain secours en complétant le récit, en palliant les oublis d'un patient qui pouvait être physiquement incapable d'avoir une conscience aiguë de la situation dans laquelle il se trouvait.

Lorsque la maladie et la greffe ont un tel degré d'imprévisibilité et que leur position temporelle relative est caractérisée par une grande proximité, elles composent donc toutes les deux le corps d'un même événement, ce dernier terme étant à entendre dans son acception pleine, telle que nous l'avons définie précédemment.

#### **b. La maladie « normale » et la greffe à haut degré de prévisibilité**

Le deuxième type de trajectoire que nous pouvons dégager est sans doute le moins fréquent : il décrit un parcours dans lequel la personne, malade depuis le plus jeune âge, voire depuis la naissance, n'a connu que la situation de maladie, parfois émaillée de crises aiguës. Les activités quotidiennes sont entièrement pensées et programmées en fonction de cette maladie : la possibilité d'aller à l'école, le choix des loisirs, les départs en vacances, sont quelques exemples de pratiques dont les modalités de réalisation, et parfois la réalisation elle-même, sont contraintes par cet état de santé. Dans un tel contexte, la transplantation est un épisode qui est inscrit dans le temps long de la maladie, c'est-à-dire qu'elle prend place dans une trajectoire de maladie amorcée de longue date. Laissons par exemple Angélique, née avec une cardiopathie congénitale complexe et rare (c'est-à-dire une malformation du cœur apparue durant le développement intra-utérin), se présenter :

La greffe s'est quelque chose qui n'était pas éloignée de mes pensées, parce que depuis l'âge de neuf ans, on m'a fait rencontrer le professeur C. Parce que j'avais une cardiopathie qui était si rare, si complexe. J'étais d'abord suivie à Central, et ensuite quand le CHU a été construit, j'ai fait partie des membres fondateurs, comme malade. Et ensuite on m'a envoyé sur Paris. D'ici, on trouvait rien de plus. Et c'était toujours équilibré - d'ailleurs c'était tellement compliqué, qu'on se demandait comment ça pouvait être équilibré. Donc à l'âge de neuf ans j'ai rencontré le professeur C., qui était l'autorité. Euh, donc on est presque dix ans après la première greffe cardiaque en France. Ho non, dix ans, sûr, puisque c'est



en 68, 69, 79, et c'est chez lui qu'on m'a envoyée et qui lui a dit "ça, je ne sais pas faire, pour le moment tout est équilibré, donc on va attendre." Et je l'ai revu tous les ans, c'est quelqu'un qui m'a toujours dit "ma petite Angélique, un jour faudra peut-être t'opérer, faudra peut-être même changer ton coeur." Donc euh... Mon coeur a tenu, enfin a été équilibré, jusqu'à l'âge de 25 ans. Bon, avec des limites, je pouvais pas courir, mais je pouvais un petit peu nager, enfin... Puis j'ai fait beaucoup de bêtises ! Je vais dire que, jusqu'à l'âge de 25 ans, j'étais constamment dans la normalité — même si j'étais très ralentie — et que en arrière fond, je voyais le professeur C. tous les ans, je savais que c'était lui qui faisait les transplantations [...] donc vraiment la transplantation cardiaque faisait partie de mon environnement de toute petite, ce qui est le cas de peu de personnes, parce que parce qu'en général c'est quelque chose qui vous tombe à bras raccourci dessus et qui peut-être terrible à accepter. Et pour moi, c'est peut-être ma chance. Je savais qu'un jour ou l'autre, non pas comme une fatalité mais comme une chance, arriverait la greffe.

La maladie ne revêt pas ici le caractère de l'événement. La vie « ralentie » est présentée comme la vie « normale », alors même que sont exposés simultanément les indices d'une absence de normalité (le rythme de vie, les visites chez le professeur).

Ce paradoxe apparent s'explique aisément par les différents sens que peut recouvrir le terme « normal ». Dans une première acception qui peut tenir autant d'une définition statistique que d'une définition interactionniste du « normal » (BECKER 1985), la vie de maladie n'est pas « normale » au sens où elle ne correspond pas à ce que la vie d'une jeune fille est socialement censée être. En même temps, une telle vie peut apparaître normale (« j'étais constamment dans la normalité ») au sens où la maladie impose son propre régime de normalité. Ainsi, Georges CANGUILHEM (2005) a bien montré que le pathologique n'est pas l'antonyme du normal : la maladie impose ses propres normes qui sont des normes de vie plus réduites que les normes de vie « habituelles », mais qui demeurent néanmoins des normes régissant le quotidien.

Dans cette situation, qui n'est donc pas dénuée d'une certaine forme de normalité, la maladie n'apparaît pas forcément comme un événement, ni objectivement, ni subjectivement, même s'il est vrai que certains épisodes aigus peuvent être marquants, physiquement et psychologiquement, pour l'individu. Mais ce qui ressort, au contraire, comme une véritable rupture est ce qui est vécu comme l'accession à la « bonne santé ». Ainsi, dans la situation de Angélique, la rupture, c'est la greffe :

Quand j'avais 25 ans, avant d'être opérée j'étais quand même couchée avec de l'oxygène pendant plusieurs mois, donc j'avais déjà touché de près ce que ça pouvait être d'être tout près de la mort. Et après, ça

allait beaucoup mieux. J'ai toujours eu un cœur qui fonctionnait au maximum à... j'avais une fraction d'éjection maximum de 45 %. De toute ma vie ! De toute ma vie, de toute ma vie, hein ! Après c'est descendu très rapidement à 30 % et puis dans les dernières années je me baladais entre 14 et 9 %. Jusqu'à la greffe. Et maintenant j'ai un cœur qui fonctionne à 60, je sais pas, entre 63 et 70 %. Je n'avais jamais connu la bonne santé. Donc je suis un petit peu dans un circuit inverse, on peut dire. [...] J'ai maintenant 43 ans, ça fait un peu plus de 11 mois que je suis greffée, et je suis époustouffée de voir ce qu'on peut faire quand on est en bonne santé ! Sachant que je suis encore limitée !

Ce type de trajectoire montre comment la transplantation peut être rupture biographique en ce qu'elle augmente de manière considérable le champ du normal. Plus que d'un simple accroissement quantitatif des possibilités nouvelles offertes par la greffe, ici concrétisé par la fraction d'éjection<sup>12</sup>, c'est bien à une transformation qualitative que l'on assiste : l'accession à la bonne santé.

### c. Lorsque maladie et greffe sont deux événements distincts

La dernière situation constitue un état intermédiaire et se distingue des deux précédentes en ce que la maladie et la greffe apparaissent comme deux événements séparés, isolés dans le temps. Elle se caractérise par le fait que la transformation du registre de normalité est double, puisque provoquée d'abord par la maladie, puis par la greffe. En conséquence, une question est au cœur de ce type de parcours : le régime de normalité succédant à la transplantation sera-t-il équivalent au régime de normalité précédant la maladie ? Autrement dit, la vie d'après la greffe sera-t-elle de même « qualité » que la vie d'avant la maladie ?

La réponse à cette question n'est pas réductible à la seule sphère médicale puisque, comme tout événement, la transplantation a des répercussions potentielles dans les autres sphères sociales (GROSSETTI 2006). L'absence de troubles physiques, biologiques, n'est pas la garantie d'un retour au normal d'avant la maladie ; inversement, la présence de tels troubles n'est pas le signe d'une inéluctable vie dégradée. Le cas de Bénédicte, déjà exposé au chapitre précédent, est à nouveau une illustration saisissante de ce phénomène : nous avons vu qu'avant la transplantation, la fatigue imposait à Bénédicte un mode de vie peu actif, l'obligeant à se reposer souvent. La routine qui s'instaure alors touche tous les membres de la famille, les tâches ménagères, les travaux domestiques étant ainsi principalement répartis entre son époux et ses deux enfants. Bénédicte attribue d'ailleurs à cette situation la grande maturité

---

12. La fraction d'éjection mesure la capacité du cœur à se contracter efficacement

dont on fait preuve ses enfants, citant le fait que leur chambre était toujours en ordre, sans qu'elle ou son mari n'aient eu à intervenir.

C'est ce contexte, au sein duquel les rôles sociaux sont présentés comme ajustés les uns aux autres, que la transplantation va transformer. L'accession de Bénédicte à une meilleure santé et le recouvrement de rôles anciennement endossés — particulièrement la participation aux activités familiales et aux tâches domestiques — a eu pour conséquence de générer des tensions avec son époux. Ce dernier, que nous avons également rencontré à son domicile, a confirmé l'interprétation fournie par Bénédicte : il s'est soudainement senti « inutile ».

La définition de la situation de transplantation comme situation de maladie apparaît orientée par les trajectoires de malades. Caractérisées par la nature de l'événement — l'événement est-il la maladie, la transplantation, ou bien, indissociablement, les deux à la fois? — et par le degré de prévisibilité de la greffe, ces trajectoires peuvent être perçues comme des transformations du registre de normalité de l'individu : alors que la « greffe imprévisible » et la maladie qui l'a rendue nécessaire bouleversent, sans prévenir, le quotidien, la « greffe à haut degré de prévisibilité » transforme une normalité, inscrite de longue date, qui est celle de la maladie. Dans une troisième situation intermédiaire, le registre du normal a déjà été altéré par la maladie, avant d'être à nouveau modifié par la transplantation. La trajectoire suivie par la personne greffée tend ainsi à incliner une qualification de la situation qui n'est ainsi pas réductible au jeu de facteurs exogènes à ladite trajectoire : qualifier un état de « maladie » ou non n'est pas seulement, dans le cas de la transplantation cardiaque, évaluer un état présent : c'est aussi porter un regard sur l'évolution de cet état, sur son caractère attendu ou surprenant, et sur sa composition même, qu'elle isole maladie et transplantation ou qu'elle lie indissociablement les deux.

Toutefois, ces trajectoires ne mènent pas mécaniquement à des définitions spécifiques de la transplantation comme situation de maladie ou de non maladie. D'une part parce que, bien sûr, des vicissitudes médicales sont toujours susceptibles de contrarier le cours espéré des choses après la greffe et nous avons vu combien le corps demeure fragilisé. D'autre part, parce que les perturbations inhérentes à l'établissement d'un nouveau registre de normalité, ou à la restauration d'un ancien registre, doivent être mises en sens par les individus. C'est pourquoi, à cette première logique en terme de trajectoires, il faut adjoindre celle de leur mise en sens, appréhendable à travers le récit et l'articulation des temps qu'il laisse transparaître.

## 5.4 L'articulation du temps dans le récit

### A. La greffe, une rupture qui se raconte ?

#### a. Greffe et rupture biographique

La mise au jour de trois types de trajectoires au sein desquels les événements « maladie » et « transplantation » sont plus ou moins éloignés indique combien il est délicat de transposer les analyses portant sur la maladie chronique à la greffe cardiaque puisqu'il est des situations où la greffe n'est précisément pas identifiée à la maladie. Cela ne retire en rien son caractère d'événement, mais rappelle que l'événement peut être prévu et attendu. C'est pourquoi la notion de rupture biographique (*biographical disruption*), notion incontournable dans l'analyse des maladies chroniques (MULOT 2011), ne saurait être employée sans discussion préalable. Rappelons qu'elle est forgée par Michael BURY (1982), dont la thèse principale est que :

« la maladie, et spécialement la maladie chronique, est précisément ce type d'expérience dans laquelle les structures de la vie quotidienne et les formes de connaissance qui la sous-tendent sont perturbées. »<sup>13</sup>

La maladie chronique oblige ainsi à un travail que l'on peut qualifier « d'identitaire », c'est-à-dire qui a pour objet le soi. Il s'agit de construire une image d'un soi certes malade, mais néanmoins compatible avec le maintien des insertions sociales de l'individu. En effet, le caractère chronique de la maladie rend difficile, voire impossible, l'endossement d'un « rôle de malade » légitimement exempté de ses devoirs sociaux, tel que peut le décrire Talcott PARSONS (1955) et sur lequel nous reviendrons ultérieurement. La notion de rupture biographique est éminemment sociale, au sens où elle ne se limite pas à prendre en compte le chamboulement que génère le diagnostic de la maladie pour l'individu lui-même, mais intègre les perturbations produites dans l'accès aux ressources habituelles et incitant de ce fait à la recherche de nouvelles ressources. Si ces dernières ne sont pas disponibles, la rupture biographique débouche sur une crise.

Plus précisément, c'est en analysant le discours et le parcours de patients atteints d'arthrite rhumatoïde que BURY (1982) souligne l'existence d'une perturbation de la vie quotidienne qui doit être prise en compte selon trois aspects :

- premièrement, la maladie bouscule les repères du sens commun ; elle génère une situation nouvelle dans laquelle une attention plus grande est portée à

---

13. C'est nous qui traduisons

l'état corporel, qui, autrefois, n'affleurerait pas la conscience. Ce nouvel état corporel est un signifiant qu'il est parfois difficile de gérer. Par exemple, dans le cas de l'arthrite rhumatoïde, les jeunes patientes sont confrontées à une image sociale de cette maladie qui la présente comme étant une maladie de personnes âgées ;

- deuxièmement, une rupture plus profonde voit le jour, qui chamboule la biographie même de la personne et met en jeu la cohérence du soi. Le patient est ainsi amené à se poser des questions — telles « pourquoi moi ? » ou « pourquoi maintenant ? » que l'on peut qualifier d'existentielles ;
- troisièmement, la réponse de l'individu à ces perturbations implique la mobilisation de ressources afin de faire face à cette situation. La possibilité ou la difficulté de mobiliser de telles ressources jouent sur l'interprétation qui sera faite de la situation de maladie. Par exemple, Bury montre que l'impossibilité de réorganiser ses conditions de travail afin de pouvoir exercer son emploi débouche pour un travailleur manuel atteint d'arthrite rhumatoïde sur une crise.

Les points communs avec la situation de transplanté cardiaque sont frappants : le chamboulement des repères du sens commun fut au commencement de notre propos ; l'état corporel nécessitant une attention particulière à soi a déjà été noté ; la mise en jeu de la cohérence du soi est particulièrement aiguë avec l'inclusion d'un greffon par définition étranger.

Le concept de rupture biographique vient ainsi compléter de manière cohérente la perception de la transplantation comme « événement » puisque l'intérêt du concept est de considérer qu'il y a un « avant » et un « après », et que les transformations opérées le sont tant au niveau de l'organisation quotidienne de la vie qu'à celui de leur mise en sens et, plus généralement, du sens de l'existence (1998). Toutefois, les différentes figures de parcours que nous avons présentées indiquent justement que le concept de rupture ne peut être employé *a priori* pour désigner toute situation de transplantation cardiaque. Le haut degré de prévisibilité et d'attente dont la greffe peut faire l'objet interroge ainsi le concept de « rupture » qui, pour sa part, se pense davantage sur le mode de la surprise. De surcroît, même lorsque le concept de rupture semble opérant, l'ambiguïté de la transplantation refait surface puisque, contrairement aux événements clairement identifiables et identifiés comme des maladies, la greffe est susceptible d'être perçue non comme un malheur mais bien comme une chance. Ainsi, la rupture biographique telle qu'elle est conçue par BURY engage une dimension de réduction du champ des possibles (du moins, avant que le travail

biographique ne soit accompli) qui ne correspond pas nécessairement à tous les cas de greffe.

### **b. L'approche par le récit**

Le déficit est donc désormais de dépasser la pluralité des situations vécues pour atteindre un niveau d'abstraction permettant de rendre compte des différents modes de mise en récit qui peuvent survenir. Pour ce faire, nous proposons de rester dans le cadre du concept de rupture biographique, c'est-à-dire de poursuivre l'idée selon laquelle le sens de la greffe construit par les personnes concernées est accessible à partir de la mise en mots de ce moment particulier. Se faisant, nous admettons avec Arthur W. Frank (1997) que le récit du patient n'est pas que descriptif mais qu'il est une construction, une mise en scène de l'expérience, une façon de raconter et de se raconter une histoire.

### **c. La référence à la maladie et à la bonne santé comme indice de la rupture biographique**

En situation d'entretien, la plupart des patients interrogés rejettent le qualificatif de « malade » lorsque la question « vous considérez-vous comme malade ? » leur est explicitement posée. Toutefois, leur discours apparaît souvent comme étant de façade et des failles — contradictions, hésitations — témoignent de la difficulté à s'y tenir réellement.

L'exemple de Martine, 50 ans, ancienne femme de ménage, greffée depuis deux ans et demi, illustre bien ces hésitations :

*Vous vous considérez comme malade, ou pas ?*

« Ah non, non non ! Ah non ! Malade ? Non. Ben encore que, maintenant... Puisque maintenant j'ai le problème des reins, donc... Je recommence un peu le même que... qu'avec le cœur. Bon c'est moins important quand même que le cœur, mais je veux dire... Faut que je recommence maintenant toute une série... Parce que je vais peut-être avoir besoin d'un rein. Donc je suis mal placée pour... Je reçois un cœur et puis maintenant c'est le rein... »

Le qualificatif de « malade », d'abord explicitement repoussé, est finalement accepté à demi-mot au vu de la situation présente dans laquelle des complications, liées au système rénal, se manifestent. La définition de l'individu transplanté comme patient non malade est cependant défendue à travers deux concessions de la part de Martine : d'une part, la situation actuelle est à séparer du vécu antérieur (« encore

que, maintenant ») et d'autre part, Martine semble disqualifier la possibilité de pouvoir s'exprimer sur le sujet (« je suis mal placée pour... »). Mais à d'autres moments du récit, c'est bel et bien le terme de « malade » qui est utilisé pour désigner les personnes transplantées :

« Si on fait vraiment attention, on peut vivre des années, des années, hein. Vous savez... Je connais des gens - bon, depuis que je viens, bien sûr, hein! - qui ont vingt ans de greffe, et honnêtement quand vous les voyez, on dirait des gens comme vous, quelqu'un de... qui n'a... qu'est pas malade. Disons que si vous le savez pas, vous pouvez pas penser qu'ils sont greffés. »

Plus tard, la distinction entre personnes greffées et personnes non greffées est mise en sens, par Martine, à travers les catégories de « malade » et « bien portant ». Ainsi, invitée à décrire les activités difficiles à exercer depuis la transplantation, elle raconte :

*Et il y a des activités que vous faisiez avant et que vous ne faites plus aujourd'hui ?*

Ah non non, je peux faire la... [...] je fais tout. Oh non, on est comme euh... On est comme si on n'était pas malade, vous voyez? Moi je dis, faut faire attention, comme tout le monde disons. Je sais pas comment je peux vous le dire. Faut pas manger de la graisse en pagaille, mais ça c'est pas que les greffés, vous voyez? C'est ce que tout le monde devrait faire. Vous devez pas boire euh, jusqu'à plus soif, pour dire euh... Faut faire attention, mais c'est ce que tout le monde, même une personne bien portante, doit faire. On ne fait pas plus. Vous voyez? Pas plus, pas moins. Vous pouvez tout faire, du sport, on peut. Même quelqu'un en bonne santé, y'a un sport qu'il pourra peut-être pas faire, ben on est pareil. Faut juste faire attention, et demander avant. Sinon on fait tout. »

Le récit de Martine est révélateur d'une attitude souvent rencontrée consistant à adopter en premier lieu le discours médical légitime pour finalement laisser apparaître plus de nuances et d'hésitations. Ce changement de positionnement personnel témoigne d'un phénomène expliqué en ces termes par BURY (2001, 269) : deux grandes approches de la maladie coexistent dans les sociétés « modernes ». D'une part, une vision catégorielle (« *categorical*») de la maladie (au sens de *illness*) et d'autre part, une vision qu'il nomme spectrale (« *spectrale* »), que nous traduirons plus volontiers par le terme « graduelle ». La première renvoie à une séparation claire du normal et du pathologique, à une distinction objective entre les signes et

symptômes de la maladie et les états normaux. L'apparition de la maladie introduit ici une coupure nette dans la vie de l'individu. La seconde vision aborde la différence entre la maladie entendue au sens de *illness* et la maladie entendue au sens de *disease* c'est-à-dire entre la dimension biologique et l'expérience individuelle, différence ici perçue en terme de degrés et dépendant du contexte social. Si la vision catégorielle est davantage celle de la biomédecine, et si la vision graduelle est davantage sociale et personnelle, il n'empêche, précise BURY, que les récits de malades présentent souvent des chevauchements entre ces deux visions. La réponse à une question elle-même ancrée dans une vision catégorielle (« vous vous considérez malade, ou pas ? » présentant le désavantage de limiter la réponse à un choix binaire et exclusif) suscite logiquement une réponse catégorielle, susceptible d'être nuancée par la suite pour, plus tard encore, parfois revenir, notamment à travers la division entre « eux » et « nous », les personnes non greffées et les personnes greffées (qui sont « comme si » elles n'étaient pas malades).

### d. L'objectivation des discours

Certains discours sont ainsi marqués par ce phénomène de chevauchement, lorsque d'autres semblent plus explicitement inscrits dans une catégorie donnée, que ce soit celle de la maladie ou de la non maladie. Il nous faut ici présenter un outil qui nous a servi à éclairer cette pluralité de positionnements et qui, s'il n'est pas directement utilisé en tant qu'outil d'analyse dans la suite du propos, mérite d'être mentionné pour son apport dans le travail situé en amont : le carré sémiotique. Cet outil, dont on trouvera une présentation succincte dans l'encadré suivant, permet de penser un espace théorique des possibles permettant la comparaison avec les faits réellement observés ou les propos analysés.

Appliqué au sujet qui nous concerne, le carré sémiotique de la maladie / bonne santé prend l'allure suivante (ici ne sont pas représentés les méta-termes) :

Son principal intérêt est d'objectiver le fait que les discours ne recouvrent pas l'ensemble des associations théoriquement possibles. En fait, trois types d'association ressortent particulièrement : une association complémentaire entre la « maladie » et la « non bonne santé », expression des personnes greffées se déclarant « malades » sans ambiguïté ; une relation complémentaire entre « bonne santé » et « non maladie », expression des personnes greffées rejetant le plus l'idée de maladie ; enfin une association variable de tous les termes à l'exclusion de la « bonne santé », dont le propos de Martine peut fournir une illustration.

De ce constat, il ressort que l'expression de « bonne santé » est quelque peu diffé-



## ENCADRÉ 5.1 – Le carré sémiotique

Le carré sémiotique, dont la figure 5.2 (page suivante) est la représentation prototypique, outil d'analyse conçu par le linguiste et sémioticien Algirdas Julien GREIMAS, met en relation des catégories qui s'opposent ( $S1$  et  $S2$  ;  $\neg S1$  et  $\neg S2$ ), se contredisent ( $S1$  et  $\neg S1$  ;  $S2$  et  $\neg S2$ ), ou se complètent ( $S1$  et  $\neg S2$  ;  $S2$  et  $\neg S1$ ). Il permet ainsi d'enrichir l'analyse en multipliant des termes (les deux termes d'opposition) d'habitude présentés de manière binaire. L'association de deux des quatre termes du carré permet l'élaboration de méta-termes, qui deviennent de la sorte nouvelles catégories d'analyse.

Donnons-en un exemple simple proposé par Louis HÉBERT (2007). La figure 5.3 (page suivante) présente le carré sémiotique construit à partir des deux termes opposés « masculin » et « féminin ». Comme on le voit, en plus des deux catégories de base, six catégories ont été construites : les termes « non masculin » et « non féminin » (contraires des deux premiers termes) et quatre méta-termes associant le « masculin » et le « non féminin », le « masculin » et le « féminin », le « féminin » et le « non masculin » et enfin le « non-masculin » et le « non féminin ». Ces termes et méta-termes peuvent servir à analyser des qualificatifs sociaux employés dans un discours. Par exemple, le méta-terme « masculin + non féminin » peut renvoyer à l'image du « vrai homme », de la virilité, alors que le terme seul de « non féminin » peut évoquer l'idée d'un homme non viril. Autre exemple, le méta-terme « masculin + féminin » renvoie à l'androgynie ou à l'hermaphrodisme, lorsque le méta-terme « non féminin + non masculin » renvoie à l'image de l'ange.

L'intérêt d'un tel outil pour le sociologue peut être double. D'une part, dans une visée synchronique et comparative, il permet de caractériser des discours ou des attitudes d'acteurs et de les situer dans le champ virtuel des possibles. Dans cette optique, chaque positionnement dans le carré est un positionnement relatif, qui prend sens soit par rapport à l'ensemble des positionnements évoqués par l'acteur lui-même et révélés par l'analyse, soit par rapport aux positionnements d'autres acteurs. D'autre part, dans une visée diachronique, le carré sémiotique autorise l'étude de l'évolution d'une narration ou, plus généralement encore, d'un parcours, ou d'une carrière. La valeur heuristique du carré sémiotique tient alors moins dans la comparaison de différents carrés entre eux que dans le « parcours » effectué au sein d'un même carré.

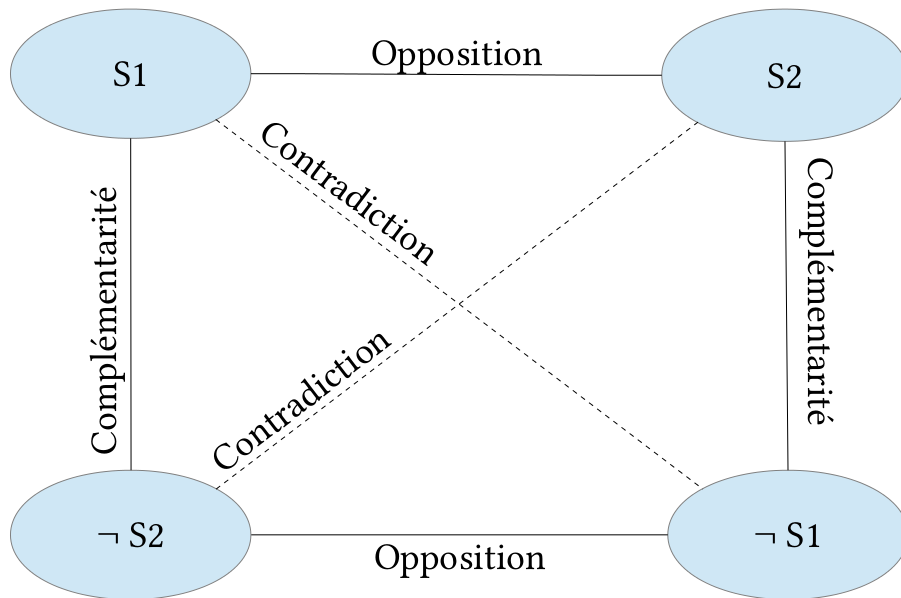


FIGURE 5.2 – Forme prototypique du carré sémiotique

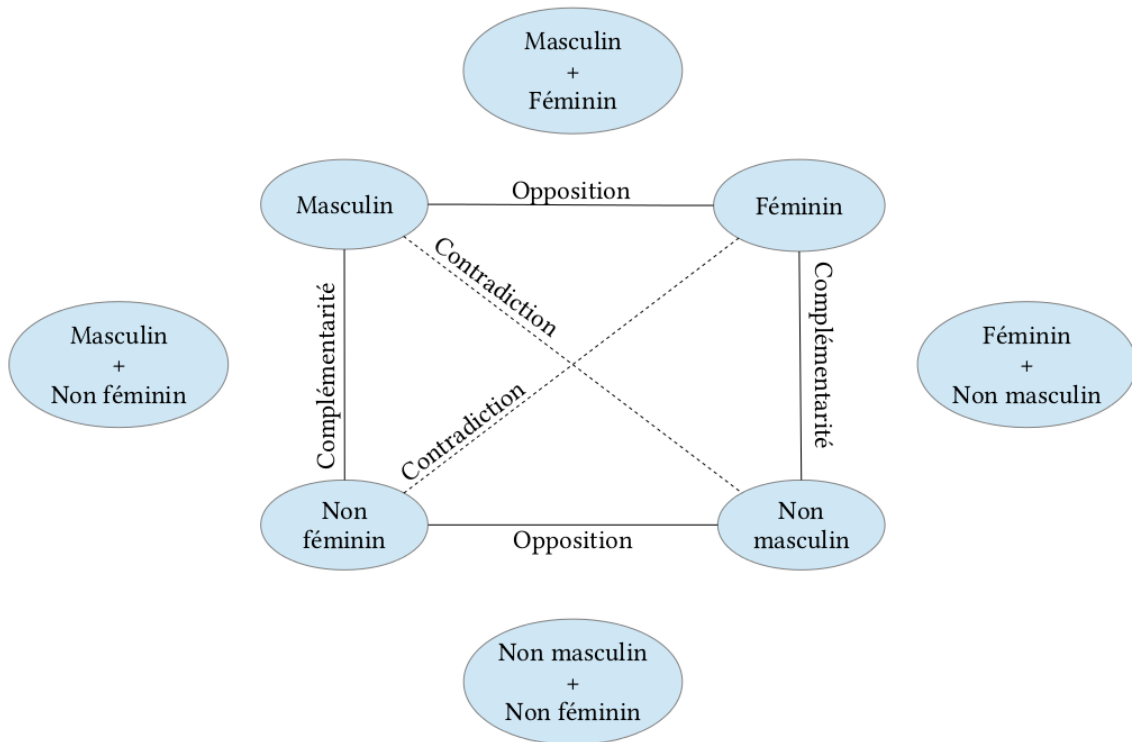


FIGURE 5.3 – Carré sémiotique des catégories « masculin » et « féminin »

rente des trois autres dans la mesure où elle semble ne pas révéler un état contingent mais plutôt une définition « active » et positive de soi, une caractéristique de l'identité personnelle. Elle se distingue ainsi du terme de « malade » qui, plus ambigu, semble pouvoir recouvrir les deux sens : l'état contingent ou bien la définition de soi. Cette définition positive de soi dont témoigne l'expression de « bonne santé » n'empêche pas la conscience de la particularité de la situation de greffé. Voyons le propos de Angélique. Quarante-trois ans, transplantée depuis onze mois au moment de l'entretien, membre d'une association pour le don d'organes, son témoignage apparaît particulièrement intéressant dans la mesure où, elle le dit elle-même, la question de la « maladie » y est ambivalente, mais où cette ambivalence n'annihile pas l'adhésion à la figure de la bonne santé :

*Je reviens au fait que vous me disiez que finalement, vous n'avez jamais connu un cœur qui marchait à 100 % de ses capacités. Du coup, est-ce qu'aujourd'hui vous vous considérez comme malade, est-ce que c'est une étiquette que vous emploieriez ou pas ?*

« Euh c'est un peu ambivalent parce que je sais que je suis... d'abord, je découvre ce que c'est que la bonne santé. Je n'ai jamais imaginé de ma vie, on n'aurait pu me mettre, toutes les informations, je sais pas de quelle manière, dans mon crâne, je n'aurais jamais pu imaginer que c'est comme ça que d'être en bonne santé. Donc je ne m'estime pas malade. Je m'estime en bonne santé parce que j'ai des possibilités que je n'ai jamais eues de toute ma vie ! J'ai maintenant quarante-trois ans, ça fait un peu plus de onze mois que je suis greffée, euh, et je suis époustoufflée de voir ce qu'on peut faire quand on est en bonne santé ! Sachant que je suis encore limitée ! (...) Et en regard de ça, je sais que je dois être terriblement vigilante, parce que c'est une hygiène de vie à respecter : je sais qu'un écart, un écart dans le traitement peut entraîner vraiment une catastrophe. Et que c'est quelque chose qui est à vie. Et d'un autre côté je sais que ben euh... y'a des effets secondaires aussi très importants de certains des médicaments. Je les connais. Je laisse venir si ça doit venir, je suis pas du tout fataliste, j'ai trop de copains qui sont... ou qui sont en bonne santé, ou qui sont décédés. (...) Mais euh, je... Je préfère dire que je suis en bonne santé. Avec, bon, la conscience de ce qu'est la greffe. »

On voit combien se déclarer en « bonne santé » n'est pas ici un propos simplement constatatif, mais bien plutôt une revendication, un choix assumé, l'expression d'un changement positif de soi. Mais si l'utilisation du carré sémiotique nous a permis d'isoler le contenu particulier d'une telle expression, il apparaît également comme un outil délicat à manier dans la mesure où il s'avère dépendant des influences de l'interlocuteur, c'est-à-dire en l'occurrence des catégories employées par l'enquêteur

(comme la vision catégorielle de la maladie) et des termes utilisées dans ses questions. Ainsi le risque de sur-interprétation n'est-il pas négligeable. C'est la raison pour laquelle, comme nous le disions précédemment, si le carré sémiotique a été utile à notre démarche, ce n'est finalement pas à travers lui que nous avons construit une typologie des expériences à travers les récits.

## B. L'articulation du temps

Les récits ont ceci de commun qu'ils articulent d'une certaine manière les périodes temporelles. Comme nous l'avons vu, la greffe est un événement dont les modalités sont variables (à cause de la plus ou moins grande proximité entre maladie et transplantation et au degré d'incertitude qui en découle) mais qui dans tous les cas crée une coupure entre un « avant » et un « après ». C'est cette coupure qui est l'objet d'une mise en forme par et dans le récit.

### a. Une typologie des expériences

La définition de la situation de transplantation comme maladie dépasse le seul cadre médical pour exprimer plus généralement le sens de l'existence. Lorsque la situation est incertaine, se déclarer malade ou non malade revient ainsi à intégrer d'une façon différente la greffe dans le parcours de vie, et, plus encore, à donner forme à ce dernier. Dans cette approche, les hésitations relatives à la définition de soi comme « malade » ne sont plus une question à résoudre, mais l'indice d'un certain type de mise en forme. Trois grands types de récits nous semble pouvoir être mis en évidence :

Tableau 5.5 – Trois types d'articulation du temps dans les récits sur la greffe

| Greffe           | Passé    | Présent (état de santé subjectif) | Futur     |
|------------------|----------|-----------------------------------|-----------|
| Salvatrice       | Critiqué | Bien portant                      | Ouvert    |
| Culpabilisatrice | Critiqué | Hésitation                        | Incertain |
| Réductrice       | Regretté | Malade                            | Fermé     |

Ils constituent bien sûr des figures idéal-typiques et tous les récits ne sauraient se retrouver exactement dans l'une ou l'autre de ces figures.

### b. La greffe salvatrice

La greffe salvatrice est la version la plus positive du vécu de la greffe, celle-ci étant présentée comme une chance. Elle est portée par un récit où l'articulation du temps présente un futur ouvert en possibilités, en contraste avec un passé perçu négativement. Le régime de normalité imposée par la transplantation n'apparaît pas comme étant contraignant, ou bien les contraintes sont elles-mêmes interprétées positivement car se révélant comme des « garde-fou » : la situation de Angélique, présentée plus haut, illustre la première possibilité. Celle de Bernard illustre la seconde.

Bernard, la soixantaine au moment de l'entretien, a vu sa maladie se déclarer en 1985 alors qu'il était cadre dans le domaine de l'aménagement du territoire et fut greffé deux ans après (il est, aujourd'hui, un des plus anciens greffés de sa région). Lui et sa femme, présente durant l'entretien et travaillant à l'époque dans la même structure, décrivent une vie professionnelle qui oblige à « courir dans tous les sens ». Bernard inscrit ainsi son discours dans une conception exogène de la survenue de la maladie, dans laquelle l'environnement social, et plus particulièrement l'environnement de travail, est la cause première de celle-ci. Bernard a repris son emploi après la transplantation mais affirme avoir changé de rythme de vie et désormais « profiter de la vie ». Aujourd'hui à la retraite, Bernard déclare consacrer son temps libre à sa famille, notamment à ses petits enfants, et s'est par ailleurs investi dans une association de promotion du don d'organes. L'image de la transplantation charriée par le propos de Bernard est celle de la chance. La greffe provoque un coup d'arrêt à la trépidation et impose une acuité plus élevée de la conscience du temps présent et de ses opportunités. Ainsi est-on très éloigné de la représentation de la greffe comme maladie : l'imposition d'un nouveau régime de normalité est vécu comme un bénéfique, et non pas un empêchement. Il met fin à un rythme de vie jugé pathogène, où les défaillances du corps sont attribuées au stress. La greffe n'est pas seulement une solution qui permet de conserver des activités que l'on souhaite réaliser, elle est aussi perçue comme un accroissement des possibles.

Les exemples de Bernard et Angélique montrent que deux parcours différents (respectivement, un parcours où la maladie comme la greffe sont des événements, et un parcours où seule la greffe l'est) peuvent déboucher sur un même type d'articulation du temps.

### c. La greffe culpabilisatrice

Dans ce second type de récit, le passé est également relu négativement, mais l'avenir n'est pas imaginé positivement. La transplantation n'apparaît pas, comme

c'est le cas avec le type de récit précédent, comme une « chance » ou au moins comme une ouverture des possibles. Elle est, dans le meilleur des cas, un maintien de ces derniers. Cela ne signifie pas que la personne regrette d'être greffée, puisque demeure la conscience d'avoir bénéficié d'une technique dont certains sont exclus, notamment pour des raisons de pénurie. Nous pouvons, ici, reprendre le témoignage de Martine, dont nous avons vu précédemment qu'il hésitait entre la caractérisation de la greffe comme état de maladie ou pas. Martine insiste sur l'obligation à bien recevoir la greffe :

« Donc maintenant le problème qui se pose, c'est le problème des reins. Vous voyez, alors... Bon là c'est un peu plus dur encore à encaisser parce que après le cœur, que j'ai très très bien pris hein, parce que j'avais pas le choix. C'était le cœur, ou j'étais plus là. Bon puis on n'a pas, comment on peut dire, y'a pas de limite. Hein vous voyez ce que je veux dire ? »

*Oui, c'est l'un ou l'autre.*

« Voilà ! Vous n'avez pas le choix. Le tout, c'était de prier pour que ça arrive assez rapidement, parce qu'un cœur, ça se donne pas tous les jours. Vous voyez, c'est dommage, ça. »

Martine, qui déclare s'être sentie « revivre » après la transplantation, ne confère pas à celle-ci des effets bénéfiques qui déborderaient la sphère médicale. Si la transplantation est perçue positivement, c'est parce qu'elle a permis de déjouer la mort, non pas, comme c'était le cas avec Bernard, parce qu'elle réoriente le sens de l'existence.

Cette différence se concrétise dans la définition de la situation comme maladie. Pour Martine, l'origine de la maladie semble liée à une forme de négligence dont l'individu s'est rendu coupable :

« J'ai été malade la première fois en 98 et j'ai été greffée en 2006. J'ai jamais attrapé autre chose. Jamais une maladie, la grippe, euh... Rien ! Quand j'étais petite, j'ai attrapé la varicelle. C'est tout ! Puis après bon ben... j'ai pas eu de chance avec le cœur. Quand on est jeune on est un peu bête, on fait pas vraiment attention. C'est vrai qu'aujourd'hui, même mes enfants, je leur dis : “faites attention, il fait froid ! Habillez-vous !” vous voyez ? Moi quand j'étais jeune, je faisais pas, pas plus attention que eux. “Oh bah, j'ai pas froid, j'ai pas ci.” Vous voyez, on n'écoute pas les parents puis après... Faut écouter. Ils disent des choses qui sont justes. Voilà. »

La greffe n'est plus ici présentée comme une « chance » (dans l'acception heureuse du terme), car elle n'éloigne pas d'un environnement pathogène, mais sanctionne un comportement individuel qui est (en partie du moins, puisqu'est également convoquée « la chance », au sens de « hasard ») la source de la maladie. L'origine de celle-ci étant endogène, on peut ici considérer que la greffe est « punitive » et s'inscrit dans un récit culpabilisateur. De plus, les attermolements, les hésitations, semblent démontrer tout à la fois la conscience d'être en vie grâce à la greffe et la difficulté d'interpréter positivement le régime de normalité qu'elle impose.

### d. La greffe réductrice

La greffe réductrice désigne un type de récit où le futur est « fermé », non porteur d'espoir, c'est-à-dire où le régime de normalité semble trop étroit. Cette étroitesse est soulignée par le contraste avec un passé porteur de projets désormais abandonnés. Autrement dit, la transplantation, même si elle demeure une réponse à une pathologie qui avait mis la vie de la personne en jeu, ne permet pas un retour à l'ordre normal d'avant la maladie et qui est donc regretté.

Pour illustrer ce type de récit, reprenons la situation de Denis, dont nous avons présenté les difficultés à se penser avec un cœur de femme au précédent chapitre. Denis se plaint de ne pouvoir au moment de l'entretien que travailler à mi-temps et de vivre une situation financièrement délicate. Cette situation ne semble d'ailleurs pas pouvoir s'arranger : en effet, le banquier refuse à Denis un crédit qui lui permettrait de construire une maison pour sa famille. Ces soucis remettent en question le rôle symbolique du père pourvoyeur de ressources pour sa famille, obscurcissent un avenir qui ne semble pas prometteur et, par contraste, rappelle que le passé pré-greffe et pré-maladie était, au contraire, un temps où ce rôle était pleinement assumé et réalisé.

Or, Denis est un de ceux qui se déclarent « malades » sans exprimer d'hésitation. Il s'avoue lui-même très anxieux, posant sans cesse beaucoup de questions à une équipe thérapeutique qui ne parvient pas à le rassurer. D'un point de vue strictement médical, Denis n'est pourtant pas celui qui traverse les épisodes les plus graves. S'il doit surveiller de près son taux de créatinine — comme de nombreuses personnes transplantées pour qui, nous l'avons vu, ce taux constitue une « épée de Damoclès » — il ne connaît pas de complications particulières et n'a jamais vécu de rejet du greffon.

Dans le cas de la greffe réductrice, non seulement la transplantation n'apparaît pas comme un nouveau support de sens positif au sein duquel les contraintes

pourraient être positivement intégrées, mais elle n'apparaît pas non plus comme un événement vis-à-vis duquel s'exprimerait une forme d'hésitation : elle est bien plus clairement perçue négativement. Alors que le précédent type de récit reconnaissait dans cette pratique thérapeutique l'opportunité qu'elle offre de rester en vie malgré les désagréments et les risques qu'elle suscite, les récits s'inscrivant dans la « greffe réductrice » n'évoquent pas, en tout cas pas spontanément, ce qui est présenté par d'autres comme « une chance ». Les aspects négatifs occupent ainsi largement la parole et dépeignent un nouvel ordre normal qui n'est pas à la mesure de ce qu'espérait l'individu.

### Conculsion

La transplantation cardiaque, expérience étrange où le corps réparé est néanmoins fragilisé, où la maladie, chassée, est susceptible de revenir sous d'autres formes, est une situation dont la définition ontologique est difficile à fixer : est-elle ou non une situation de maladie ?

Cette définition apparaît en fait comme révélatrice de la façon dont la transplantation a pu être intégrée au parcours de vie. Rupture, elle peut être bénéfique ou non. Dans le premier cas, la greffe ne perturbe pas l'endossement des rôles sociaux désirés. Plus encore, elle peut en être la facilitatrice, c'est-à-dire qu'elle peut devenir une ressource permettant le bon accomplissement de ces rôles. Inversement, la greffe peut apparaître comme un obstacle à cet accomplissement. La rupture qu'elle entraîne dans le parcours et le mode de vie est douloureuse et elle ne peut pas être perçue comme une « chance ». Ainsi, chercher à définir la transplantation comme maladie ou non revient à se définir soi-même : une telle définition engage sa personne et son rapport au monde et révèle « qu'être greffé » n'est pas simplement une situation médicale, biologique, mais également une situation sociale, que celle-ci apparaisse comme satisfaisante ou non aux yeux de celui qui la vit. On peut même parler de « rôle social de greffé » lorsque la greffe est une ressource mobilisée pour donner du sens à son existence. C'est ce qu'il nous faut désormais éclaircir, en soulignant combien ce processus se fait dans la relation à autrui.



# Autrui dans la construction du rôle

## Introduction

La transplantation débouche sur une transformation du régime de normalité qui peut prendre les deux voies de la fermeture ou de ouverture. Davantage que les représentations corporelles, c'est cette transformation qui construit un vécu négatif ou positif de la greffe et qui contribue à la percevoir comme situation de maladie ou non. Être dans l'impossibilité de concilier la situation de greffé avec les rôles sociaux que l'on souhaite endosser débouche sur une vision de la greffe apparentée à la maladie ; inversement, pouvoir concilier la situation de transplanté cardiaque avec ces rôles sociaux autorise l'intégration fonctionnelle de celle-ci dans l'existence ; plus encore, c'est parfois la transplantation qui permet de faciliter la réalisation de rôles sociaux valorisant pour l'individu, en l'obligeant à se recentrer sur ce qu'il va estimer être « l'essentiel », comme la vie de famille.

Reste toutefois en suspend la question de la construction de ces rôles dans un univers où, nous l'avons vu, normes et valeurs distinguent de bonnes et de mauvaises façons de se comporter. Pour le dire autrement, on ne saurait considérer qu'endosser un rôle puisse se faire indépendamment d'autrui. Autrui est même au cœur du concept de « rôle » tel que nous l'avons présenté dans le premier chapitre, puisque il suppose nécessairement l'existence d'un système social au sein duquel les individus vont occuper différentes places, ces places déterminant ce que l'on est en droit d'attendre d'eux en terme d'attitude et de pratiques. Que se passe-t-il donc quand médecins et patients n'ont pas la même définition de la situation, notamment lorsque les premiers estiment que la transplantation n'est pas une situation de maladie alors que les seconds se reconnaissent dans cette catégorie ? Comment les « bonnes pratiques » et le « bons comportements » se diffusent-ils ? En examinant la place du

médecin et celle de l'autrui greffé — particulièrement au sein des associations — nous montrerons que peut s'établir une véritable éthique de la greffe, portée par des « professionnels ».

## 6.1 Le médecin : personne ressource ?

L'approche que nous avons employée dès le premier chapitre met l'accent sur le caractère potentiellement conflictuel des cultures médicale et profane et, en conséquence, des relations entre médecins et patients. Eliot FREIDSON (1975 ; 1984) est un de ceux qui ont le plus développé cette thématique. Il dépeint une situation paradoxale où le grand prestige de la profession médicale et le haut niveau de connaissance produite par la médecine n'empêchent pas des formes de méfiance des profanes envers les professionnels de la santé. Cette méfiance est ancestrale et n'est pas à sens unique : si les patients en manifestent à l'égard des médecins, ces derniers sont susceptibles de voir les premiers comme des « empêcheurs de tourner en rond », comme des obstacles à la bonne gestion de la maladie. Freidson interprète cette situation à travers l'idée de « choc des perspectives » (« *clash of perspectives* ») ; sa thèse est qu'il y a accord théorique entre médecins et patients sur la finalité de l'action, mais pas sur les moyens et les significations.

Les définitions divergentes de la transplantation cardiaque comme maladie ou non confirment l'intérêt d'un tel prisme d'analyse, le discours médical défendant l'idée qu'une personne greffée n'est pas en soi une personne malade, mais cette idée n'étant pas nécessairement partagée par les patients. Nous avons déjà évoqué l'idée que la définition médicale de la personne transplantée cardiaque comme personne non malade n'est pas seulement la production d'un cadre épistémique particulier qui crée l'image d'un corps réparé et ayant ainsi échappé à la maladie, mais également une exigence normative exprimée par les équipes médicales à l'égard de patient dont on attend qu'ils n'endossent pas des attitudes qui seraient celles des malades : ainsi doivent-ils « se bouger », pour reprendre le terme d'une infirmière dont nous avons précédemment rapporté les paroles. Si l'on emploie les analyses produites sur la maladie chronique, alors l'injonction à ne pas se considérer comme malade peut en fait être vue, paradoxalement, comme l'aboutissement de la figure du « bon patient », qui serait un patient autonome. Pour Sylvie FAINZANG (2010, 108),

« la valorisation de l'autonomie est une réalité sociale relativement récente à l'échelle de l'histoire des liens entre médecins et malades, et à acquis ses lettres de noblesse lorsqu'on a pris conscience que la prise

en charge du malade par lui-même était une condition nécessaire, sinon pour guérir, du moins pour prévenir l'aggravation de la maladie »

Dans un contexte où sont mal perçues, de la part des professionnels de la santé, les interrogations trop marquées sur l'origine du greffon, sur l'identité du donneur et les circonstances de sa mort, l'injonction à ne pas se considérer comme malade a pour objectif d'éloigner le patient de ces questionnements qui, pour la médecine, sont nécessairement synonymes de tourments. Pour l'endocrinologue Christine WATERLOT (2010), « le danger dans la maladie chronique serait de réduire le patient à son identité de malade » ; ce danger est d'autant plus prégnant dans le cas de la transplantation cardiaque qu'il déboucherait sur la figure du « mauvais patient ».

### A. Caractériser la relation thérapeutique

#### a. Statut de patient, rôle de malade

La situation que nous décrivons présentement incite à distinguer la figure du patient et celle du malade. Plus précisément, il apparaît que, si toutes les personnes transplantées sont des patients en ce qu'ils sont engagés dans une relation thérapeutique, ils ne sont pas tous « malades » au sens où il leur est demandé de ne pas se considérer comme tel, ce qui est effectivement le cas de certains d'entre eux. C'est pourquoi nous envisageons le fait d'être patient comme un statut, au sens défini par l'anthropologue Ralph LINTON (1999, 71), à savoir « la place qu'un individu donné occupe dans un système donné à un moment donné ». En effet, le patient est un des acteurs du système social dans lequel il est engagé — en l'occurrence, le système hospitalier — et participe de ce fait à ce dernier à travers des processus de négociation (STRAUSS 1992a). Ainsi peut-il, par exemple, discuter de son traitement médicamenteux en demandant un ajustement de la posologie, ou faire jouer la concurrence entre professionnels de la santé pour tirer partie d'éventuels désaccords qui se manifesteraient entre eux. La notion de « statut de patient » permet d'inscrire pleinement l'individu dans un système social particulier sans préjuger du rôle qu'il y tient. Il s'agit ni de le considérer *a priori* comme agent entièrement soumis à l'autorité toute puissante du médecin, ni de le percevoir, à l'inverse, comme acteur tout à fait libre de ses décisions et pratiques, mais de le conceptualiser, à l'instar de FAINZANG (2010) comme « sujet » au double sens du terme, c'est-à-dire comme l'est le sujet agissant du verbe, mais comme l'est aussi le « sujet du roi », personne assujettie à une figure d'autorité.

Dans cette perspective, de manière complémentaire, nous considérons le fait d'être malade non pas comme un statut, mais comme un rôle. Nous présenterons

ci-après différentes typologies et approches permettant de rendre compte d'un tel rôle. « Être malade » n'inscrit pas nécessairement l'individu dans un système particulier — prosaïquement, on peut être malade et décider de ne pas se rendre chez le médecin — et inversement, le cas de la transplantation cardiaque montre qu'on peut être inscrit dans un tel système sans être considéré ou sans se considérer soi-même comme malade. La maladie ou le soupçon de maladie ne suffit donc pas à conférer un statut particulier ; l'existence d'un statut procède dans un premier temps de la décision de l'individu lui-même (s'il est mature et en pleine possession de ses moyens intellectuels) ou de ses proches et, en général, d'autrui (lorsqu'il est enfant, inconscient, ou réputé non maître de ses décisions) respectivement de s'inscrire ou de l'inscrire dans un système social, et dans un deuxième temps de son acceptation, au sein de ce système, de la part de professionnels ayant autorité à lui accorder une telle place. À cette double condition seulement, la maladie (ou son soupçon) aura permis de conférer un statut de patient à l'individu concerné. C'est pourquoi nous considérons donc le fait « d'être malade » comme un rôle, toujours au sens de LINTON, c'est-à-dire comme

« l'ensemble des modèles culturels associés à un statut donné. Il englobe par conséquent les attitudes, les valeurs, et les comportements que la société assigne à une personne et à toutes les personnes qui occupent ce statut ; on peut même y ajouter le droit d'escompter, venant des personnes qui occupent d'autres statuts dans le même système, certains comportements caractéristiques. » (p. 71)

Le rôle de malade est donc un rôle, parmi d'autres, qui représente « l'aspect dynamique » du statut de patient, « ce que l'individu doit faire pour valider sa présence dans le statut. » (p. 72) L'intérêt heuristique des catégories analytiques de statut et rôle est de suggérer une pluralité de rôles pour un même statut. Même s'il est vrai que LINTON, s'inscrivant dans le courant fonctionnaliste, délivre une vue consensuelle du fonctionnement social (la possibilité d'un conflit de rôles et la nécessité de leur ajustement sont rapidement traitées dans son ouvrage), poser le rôle comme « l'ensemble des modèles culturels associés à un statut donné » autorise à envisager le caractère potentiellement incompatible et conflictuel des dits modèles.

### **b. Des modèles thérapeutiques à l'épreuve de la greffe**

Les désaccords possibles entre médecin et patient quant à la définition de la situation comme situation de maladie remet en question différents modèles de relation thérapeutique au sein desquels la question de la maladie est, en fait, évacué.

Parmi ces modèles, celui par Talcott PARSONS demeure incontournable car il a durablement marqué la sociologie de la médecine (CALVEZ 2010). La maladie y est perçue comme déviance sociale dont le médecin est le contrôleur légitime. Médecin et malade sont analysés comme rôles sociaux auxquels sont rattachés un ensemble d'« anticipations institutionnalisées » pour reprendre l'expression de PARSONS, soit des droits et devoirs socialement définis. Leur nombre précis est variable selon les commentateurs mais ces droits et devoirs peuvent toutefois être présentés comme suit. Concernant le malade, PARSONS en détermine quatre : « d'abord, le malade est exempté des responsabilités normales qui s'attachent à son rôle ; cette exemption dépend évidemment de la nature et de la gravité de la maladie » (PARSONS 1970, 171). Le droit de ne pas s'acquitter de ses obligations sociales est justifié par le fait que le malade, « ne [pouvant] pas s'en tirer par un acte de décision ou de volonté [...] n'est plus tenu pour responsable. » À ces deux droits — être reconnu non responsable de son état et se voir exempté de ses obligations sociales — répondent deux devoirs. D'une part, le malade a l'obligation de souhaiter aller mieux, la maladie étant qualifiée d'indésirable. D'autre part, il doit rechercher l'aide d'un médecin puis coopérer avec lui pour sortir de la maladie. Le médecin, quant à lui, se voit également attribué deux droits et deux devoirs. Premièrement, sa pratique doit reposer uniquement sur ses compétences techniques apprises et ne doit pas puiser dans d'autres sortes de ressources sociales ; il a aussi pour obligation d'être neutre d'un point de vue affectif, et de placer le bien être de son patient au-delà de toute autre considération, notamment commerciale. Deuxièmement, et en retour, le médecin est reconnu comme un professionnel, ce qui lui autorise un certain degré d'autonomie dans sa façon d'exercer ; enfin, son expertise professionnelle l'autorise à accéder à certaines parties « taboues » du corps humain.

L'originalité et l'apport fondamental de PARSONS (1970) sont d'avoir permis de penser l'irréductibilité du statut de malade à la sphère biologique. La maladie — c'est à dire sa reconnaissance, sa gestion et, le cas échéant, sa résolution — et en conséquence le malade lui-même, sont l'objet d'un traitement social qui, dans notre culture, nécessite l'intervention de cet expert désigné qu'est le médecin. Toutefois, la maladie, dans un tel modèle, constitue une forme d'impensé sociologique. Considérée comme intrinsèquement liée à la situation de relation thérapeutique, elle en constitue même le fondement et la raison d'être. Pourtant, elle persiste à n'être qu'une catégorie biologique, relevant donc toute entière de la médecine. Comme le note Claudine HERZLICH (1994, 193), « on pourrait dire de cette conception [...] qu'elle a

pour base la notion de la *légitimité médicale dans le décryptage de l'organique*<sup>1</sup>. Pour elle, les concepts médicaux en permettent une lecture plus ou moins fine et exacte mais qui ne tend qu'à en reproduire l'objective réalité. » L'approche parsonnienne ne peut donc fournir un cadre assez pertinent pour comprendre la tension que nous souhaitons discuter. Être malade et être patient semblent, ici, nécessairement aller de concert, la sortie du rôle de malade impliquant l'abandon du statut de patient.

Cinq années après la publication de l'ouvrage de PARSONS (1970), « la » relation médecin-patient se décline au pluriel : les médecins-psychiatres Thomas SZASZ et Marc HOLLENDER (1956) proposent une typologie composée de trois modèles visant à rendre compte de la multiplicité des situations thérapeutiques. À chaque modèle correspondent un rôle de médecin et un rôle de malade particulier, ainsi qu'un type spécifique de maladie. Le premier modèle, nommé « activité-passivité » (*activity-passivity*) décrit une situation dans laquelle le médecin a pour rôle d'agir sur un malade qui est le destinataire passif des soins (pour ce dernier, on ne peut donc à proprement parler de « rôle », en tout cas dans la façon dont nous avons défini ce terme). Il concerne typiquement les cas où le patient est sous anesthésie, dans le coma, est sujet à une crise de délire, et a pour prototype la relation parent-petit enfant. Le second modèle est celui de la direction-coopération (*guidance-cooperation*). Il est marqué par la dissymétrie du pouvoir, pouvoir qui revient au professionnel car celui-ci dispose de connaissances expertes que le malade ne possède pas. Le rôle du médecin est d'énoncer au patient ce qu'il doit faire, ce dernier devant lui obéir. Les maladies aiguës ou de courte durée composent le cadre de ce modèle qui, selon les auteurs, est comparable à la relation parent-enfant (adolescent). Enfin, le troisième modèle est désigné comme étant celui de la participation mutuelle (*mutual participation*) et concerne les situations où la maladie est chronique ou de longue durée. Le pouvoir y est réparti car l'expérience du patient est une source d'informations qui participent entièrement à l'établissement d'une thérapeutique adaptée ; l'expertise n'est donc pas toute entière du côté du médecin. Contrairement à ce qui se produit dans les deux précédents modèles, le traitement est le plus souvent mis en œuvre par le patient lui-même. Dès lors, le rôle du médecin est d'aider le patient à s'aider lui-même ; le rôle de ce dernier est de participer entièrement au soin. Il s'agit ici d'une relation ayant pour prototype la relation entre deux adultes.

Ce cadre théorique est plus opératoire que le précédent, notamment en ce qu'il permet de distinguer maladies aiguës et maladies chroniques et d'envisager des modes de relation différenciés selon ce critère. Non seulement la relation thérapeu-

---

1. Souligné par l'auteur.

tique n'est pas unique et varie selon les patients, affligés de pathologies de nature différente, mais de surcroît, elle est elle-même évolutive, la situation d'un même patient pouvant être amenée à se transformer. Par exemple, l'individu souffrant d'une insuffisance cardiaque aiguë nécessitant une transplantation sera engagé dans une relation thérapeutique de type direction-coopération (voire activité-passivité) qui pourra par la suite, après la greffe, se convertir en relation de type participation-mutuelle. Les « droits » et les « devoirs » des protagonistes, et disons plus généralement leur rôle, sont donc à saisir de façon dynamique. Ce modèle constitue donc bien plus qu'un simple raffinement du modèle précédent : la maladie y est de différentes natures (et non pas simplement de différents degrés), tout comme la relation thérapeutique. Toutefois, persiste dans ce modèle un médico-centrisme à travers lequel la maladie surdétermine cette relation. La maladie demeure une catégorie médicale qui semble « aller de soi » et si la typologie proposée trouve sans aucun doute bien plus de confirmations empiriques que le modèle parsonnien (au sens où elle couvre davantage la pluralité des situations que l'on peut trouver dans la réalité sociale), il n'empêche qu'elle rend difficile l'analyse d'une situation dans laquelle la reconnaissance même de l'état de « malade » est un enjeu lorsque celui de « patient » ne prête guère, lui, à confusion.

### **c. Une « relation pathologique » : l'injonction paradoxale dans la relation thérapeutique**

En conséquence, pour le patient transplanté se considérant malade, la relation thérapeutique peut être une relation pathologique au sens que les auteurs de Palo Alto (WATZLAWICK et collab. 1975 ; 1972) donne à ce terme, l'injonction « vous n'êtes pas malade » pouvant apparaître comme paradoxale (cf. encadré p. 270).

Le paradoxe réside dans le fait que le médecin peut être perçu par certains patients comme le professionnel auquel on s'adresse lorsqu'on est malade. Si le modèle thérapeutique élaboré par PARSONS est critiquable et ne saurait rendre compte de l'ensemble des relations thérapeutiques, il n'empêche qu'il décrit une répartition des rôles telle que peuvent l'envisager certains patients pour qui la situation de transplanté constitue une forme de déviance par rapport à l'ordre normal auquel ils espéraient. Envisager le médecin comme un partenaire ou un collaborateur ne va pas de soi et nécessite la proximité entre culture médicale et culture profane (FREIDSON 1970 ; BOLTANSKI 1971).

La « connivence » entre le médecin et le patient est aussi une connivence culturelle, dont les chiffres rendent compte : comme le montre le tableau (p. 271), les

## ENCADRÉ 6.1 – La notion d'injonction paradoxale

C'est à partir d'une situation sociale idéale — mais non irréaliste — que les chercheurs de l'école de Palo Alto (BATESON 1995 ; WATZLAWICK et collab. 1975 ; 1972) caractérisent l'injonction paradoxale. Cette situation est celle d'un soldat, barbier de sa compagnie, qui se voit donner l'ordre par son capitaine de raser tous les soldats de la compagnie qui ne se rasent pas eux-mêmes. Le paradoxe réside dans le fait que le barbier, quelle que soit sa décision, ne pourra respecter le commandement : s'il se rase, il appartient alors à la catégorie de soldats qui se rasent eux-mêmes et que le barbier ne doit donc pas raser, ce qui le précipite immédiatement dans la catégorie des soldats qui, ne se rasant pas eux-mêmes, doivent être rasés par le barbier. Les trois caractéristiques de l'injonction paradoxale déterminées par les auteurs sont les suivantes :

- premièrement, une « forte relation de complémentarité » relie les acteurs en présence ;
- deuxièmement, l'acteur devant obéir à l'injonction ne peut le faire qu'en lui désobéissant ;
- troisièmement, ce même acteur ne peut adopter une position de méta-communication, c'est-à-dire qu'il ne peut critiquer le paradoxe en le mettant au grand jour : cela constituerait une insubordination.

Ce dernier point mérite commentaire car il définit un concept dont l'intérêt théorique et heuristique serait de très faible portée si l'on s'attendait à le retrouver sous cette forme « pure » dans les situations sociales réelles. Les auteurs présentent d'ailleurs eux-mêmes des exemples d'injonctions paradoxales où cet élément ne se retrouve que dans une version largement assouplie... voire, ne s'y retrouve pas du tout. Deux exemples : ils affirment que l'injonction « soyez spontané ! » place **toute** personne devant la respecter dans une position intenable, sans formuler aucune précision quant à la possibilité — ou l'impossibilité — de méta-communicer. Or, si nous ne doutons pas du caractère paradoxal d'une telle injonction (qui constitue d'ailleurs l'exemple prototypique du concept discuté), nous concevons difficilement en quoi *toute* personne placée dans une telle situation se verrait empêchée de dévoiler son absurdité au grand jour. Si elle le peut, doit-on considérer que nous ne sommes pas en présence d'une injonction paradoxale ? Nous répondons par la négative, car il s'agit d'une stratégie de détournement de l'injonction et non pas d'une résolution du paradoxe, qui reste entier (et qui ne peut être résolu). Le second exemple employé par les auteurs met en scène des acteurs plus concrets, puisqu'une femme demande à son mari « je veux que tu me domines ». La même remarque peut être formulée : la méta-communication est-elle entravée au point d'être impossible ? Là encore, on conçoit difficilement pourquoi, sans mettre en doute l'existence du paradoxe lui-même.

Cette précision a une implication directe dans la suite de notre propos : nous qualifions d'injonction paradoxale toute relation thérapeutique qui respecterait les deux premiers points précédemment établis (complémentarité de la relation et impossibilité de respecter l'ordre dans lui désobéir), sans volontairement le troisième.



enquêtés les plus diplômés sont sur-représentés parmi les enquêtés rejetant l'idée selon laquelle « les médecins ne peuvent pas réellement comprendre ce que vivent les greffés, car ils ne sont pas eux-mêmes greffés » :

Tableau 6.1 – Opinion sur la compréhension des médecins selon le niveau de diplôme

|              | « Les médecins ne peuvent pas réellement comprendre ce que vivent les greffés, car ils ne sont pas eux-mêmes greffés » |             |              |             |            |            |
|--------------|--|-------------|--------------|-------------|------------|------------|
|              | D'accord   |             | Pas d'accord |             | Total      |            |
|              | n  | %           | n            | %           | n          | %          |
| Bac et +     | 49   | 41,9        | 68           | 58,1        | 117        | 100        |
| BEPC, CEP    | 24   | 55,8        | 19           | 44,2        | 43         | 100        |
| CAP, BEP     | 90   | 60,8        | 58           | 39,5        | 148        | 100        |
| Sans diplôme | 43   | 68,3        | 20           | 31,7        | 63         | 100        |
| <b>Total</b> | <b>206</b>   | <b>55,5</b> | <b>165</b>   | <b>44,5</b> | <b>371</b> | <b>100</b> |

À l'inverse, les enquêtés ne possédant pas de diplôme sont les plus sous-représentés parmi les enquêtés estimant que le médecin peut comprendre le patient transplanté. Le lien entre ces variables est statistiquement significatif<sup>2</sup>.

Ce constat, toutefois, ne signifie pas que les personnes transplantées n'accordant pas au médecin la capacité de les comprendre réellement se trouvent démunies ; elles sont en effet susceptibles de trouver, au sein même de l'hôpital, des ressources autres que celle de la figure du médecin.

## B. Des ressources au sein de l'hôpital

### a. Des professionnels de la santé défendant un discours « alternatif »

Nous avons pu observer une situation qui illustre l'existence, dans certains services, de ressources « alternatives », c'est-à-dire de personnes ne défendant pas le discours légitime officiel. Parce qu'elles font partie de l'équipe thérapeutique, il peut être aisé pour les patients de leur conférer une légitimité qui n'est donc pas celle des médecins défendant le cadre épistémique de la transplantation. Ainsi, parmi les

2.  $\chi^2 = 14,6303$ ; ddl = 3; p = 0,002161; V de Cramer = 0,1985818

cinq kinésithérapeutes exerçant au sein du service de réhabilitation cardiologique où nous avons effectué notre stage, deux de ces professionnels sont adeptes de la médecine chinoise. Plus précisément, elles nous ont déclaré suivre les enseignements de Patrick FOUCHIER, kinésithérapeute, concepteur de la « Résonance Énergétique par Stimulation Cutanée » (RESC), qui se présente comme « une méthode de soin et de soutien aux traitements conventionnels. Elle entre dans le cadre de la médecine traditionnelle chinoise, corpus médical qui repose sur une vision holistique et énergétique des individus. » Sur la page d'accueil du site Internet d'où sont tirées ces informations<sup>3</sup> est également précisé que « la RESC utilise la propagation des ondes de son dans les liquides humains. Non invasive, elle se distingue des techniques similaires par la pratique d'un toucher doux et d'une écoute des échos entre deux points. »

Une telle méthode s'inscrit donc dans un paradigme qui n'est pas celui de la biomédecine occidentale, et son utilisation par ces deux kinésithérapeutes n'entraîne pas dans leurs attributions officielles et semblait caractérisée par une forme de tabou : si les autres kinésithérapeutes et plus largement l'équipe soignante, médecins y compris, étaient informés du recours à la RESC par ces deux professionnelles, cela se faisait, selon ces dernières, sur le mode de l'acceptation tacite bien plus que de la pleine et entière adhésion des collègues. C'est d'ailleurs lors de l'absence de ces derniers que les deux kinésithérapeutes nous ont présenté cette méthode, et jamais le sujet n'a été abordé devant une tierce personne.

L'emploi de la RESC n'est nullement systématique et semblait, au contraire, plutôt faire figure d'exception dans la pratique quotidienne et nous n'avons d'ailleurs pas assisté nous-même à cette pratique. Les professionnelles qui s'y adonnent nous ont déclaré ne la mettre en œuvre qu'après s'être assurées que les patients pouvaient manifester de l'intérêt pour elle et ont dépeint le profil général d'un patient en souffrance psychologique et cherchant à donner un sens à la transplantation.

### **b. Faire intervenir les profanes dans l'institution**

Une autre ressource disponible aux patients transplantés est constituée des autres patients transplantés eux-mêmes. Nous n'évoquons pas encore les associations de greffés (cela fera l'objet de la prochaine section) mais les patients non nécessairement adhérents d'une association qui rendent visite à des patients tout juste transplantés ou en voie de l'être. L'existence de cette pratique est variable selon les hôpitaux ; dans certains d'entre eux elle est quasiment institutionnalisée dans la mesure où

---

3. <http://www.resc.fr> ; visitée le 7 juillet 2013

ces visiteurs sont connus des équipes médicales et se rendent au chevet de patients parfois désignés par les médecins. Cette pratique témoigne ainsi de la conscience, de la part des équipes médicales, de la nécessité de faire témoigner des personnes ayant vécu l'expérience de la transplantation ; autrement dit, elle peut-être perçue comme l'intégration, au sein même de l'hôpital, d'un moyen de contournement des limites du champ d'action des médecins. Puisque ces derniers ne peuvent directement témoigner de ce qu'est « être greffé », alors ils font appel à des patients greffés qui, par définition, sont légitimes dans ce rôle. Il s'agit d'un contournement contrôlé, les patients « visiteurs » étant dans ce cas sélectionnés par l'équipe médicale : témoignent alors des patients dont on sait qu'ils délivreront un message jugé « convenable », ancré dans le cadre épistémique de la transplantation. Sans qu'on leur demande de taire les difficultés rencontrées lors et après une greffe, ces patients visiteurs n'en illustrent pas moins l'image du « bon patient » qui, pour reprendre l'expression de l'infirmière précédemment citée, « se bougent ». Cette pratique est assez répandue : 64,8 % de notre échantillon, soit 276 individus, ont reçu la visite d'une personne greffée cardiaque juste avant ou juste après leur transplantation. Plus d'une personne sur deux, 55,4 %, c'est-à-dire 236 personnes, ont elles-mêmes donné ce genre de visite.

La socialisation des personnes transplantées passe donc notamment par la mise en lumière de « bons greffés » qui cumulent deux avantages. Premièrement, ils sont les défenseurs du cadre épistémique de la transplantation, c'est-à-dire qu'ils en diffusent les valeurs et les représentations. Deuxièmement, dans la relation thérapeutique, ils se situent du même « côté » que les patients auxquels ils rendent visite, et échappent donc au soupçon de manque de compréhension que les personnes transplantées peuvent ressentir à l'égard des médecins. Les visites de ces patients qui deviennent ainsi des agents socialisateurs sont largement appréciées, puisque 82,2 % des enquêtés les ayant reçues les estiment utiles au plan des connaissances acquises (soit 224 enquêtés), et 89,5 % (246 enquêtés) les trouvent utiles au plan du « moral » (au sens de soutien psychologique).

### C. Réajuster le rôle du médecin

L'enjeu définitionnel de la situation participe donc de la constitution d'un rôle particulier associé au statut de patient. Si le patient parvient à estimer que la situation de transplanté n'est pas synonyme de situation de maladie, alors il échapperait lui-même au rôle de malade. C'est, en tout cas, la logique mise à l'œuvre au sein de l'hôpital. Mais, lorsque ce rôle de « patient non malade » ne peut pas être endossé

par les personnes transplantées cardiaques, alors est travaillée, en retour, la figure du médecin. Lorsque deux interactants ne partagent pas la même définition d'une situation, on peut s'attendre à ce qu'ils en viennent à redéfinir celle de leur interlocuteur. Du côté de la médecine, on sait que la figure du « mauvais patient » sert à caractériser les patients ne respectant pas les normes et valeurs jugées adéquates (CRIGNON-DE OLIVEIRA et GAILLE 2010 ; VEGA 2000). Du côté des patients, la figure du médecin est circonscrite à un domaine étroit, strictement médical, que l'on pourrait qualifier de « technique ». Les propos du président d'une association de personnes transplantées (majoritairement transplantées cardiaques) nous le confirment : expliquant, dans la salle d'attente de l'hôpital, à des patients non adhérents, les raisons de s'inscrire à l'association, le président insiste sur l'idée de se réunir « avec des gens qui sont passés par là » selon son expression. Cette idée, selon laquelle être transplanté confère une expérience inaccessible à ceux qui n'ont pas subi une telle opération, se retrouve largement dans les propos de personnes transplantées. Le médecin lui-même peut-être vu comme une personne qui n'a pas véritablement accès à ce que signifie « être greffé » : comme nous l'avons vu, une majorité des enquêtés se déclare d'accord avec la proposition « les médecins ne peuvent pas réellement comprendre ce que vivent les greffés, car ils ne sont pas eux-mêmes greffés » (10,1 % se déclarent « d'accord sans réserve » et 42,5 % « plutôt d'accord », soit respectivement 43 et 181 individus). Fort logiquement, ils sont une minorité à rejeter cette proposition : 42 %, soit 179 individus, ne sont pas d'accord avec elle (27 %, soit 115 individus, ne sont « plutôt pas d'accord », et 15 %, soit 64 individus, ne sont « pas d'accord du tout »). Enfin, signalons que 5,4 %, soit 23 enquêtés, n'ont pas répondu à la question.

Or, confirmant notre interprétation d'un travail de la figure du médecin procédant d'un dissensus autour de la définition de la situation, il apparaît que sont sur-représentés parmi les enquêtés se disant d'accord avec cette proposition les enquêtés estimant que les personnes greffées sont bien des personnes « malades »<sup>4</sup>, comme le montre le tableau 6.2 (page ci-contre).

Ces chiffres ne témoignent cependant pas d'une rupture de confiance du patient envers le médecin qui serait dans l'incapacité de « comprendre les greffés » : ainsi n'avons nous pas perçu de remise en cause de leurs compétences, au contraire, celles-ci étant très souvent soulignées. Le propos de Sarah (42 ans, comptable, greffée depuis 3 ans) illustre une attitude de confiance, voire de connivence, qui n'empêche pas la remise en cause de certaines paroles du médecin : elle nous confie que « le

4. La corrélation est statistiquement significative :  $\chi^2 = 7,1608$  ; ddl = 1 ;  $p = 0,007452$  ; V de Cramer = 0,1397329

Tableau 6.2 – Opinion sur la compréhension des médecins selon la représentation des greffés comme malades

|                             | Les médecins ne peuvent pas réellement comprendre ce que vivent les greffés, car ils ne sont pas eux-mêmes greffés |             |              |             |            |            |
|-----------------------------|--|-------------|--------------|-------------|------------|------------|
|                             | D'accord   |             | Pas d'accord |             | Total      |            |
|                             | n  | %           | n            | %           | n          | %          |
| Greffés estimés pas malades | 75   | 37,9        | 123          | 62,1        | 198        | 100        |
| Greffés estimés malades     | 102  | 51,8        | 95           | 48,2        | 197        | 100        |
| <b>Total</b>                | <b>177</b>   | <b>44,8</b> | <b>218</b>   | <b>55,2</b> | <b>395</b> | <b>100</b> |

Tendanciellement, les enquêtés n'estimant pas que les personnes transplantées sont des malades rejettent plus que les autres l'idée que les médecins ne peuvent les comprendre

docteur G., c'est un peu mon deuxième papa ! Je suis renée grâce à lui, donc c'est mon deuxième papa ! ». Pour autant, elle s'oppose à lui en ce qui concerne la façon de parler du greffon, puisqu'elle l'évoque en employant justement le terme impersonnel « le greffon » alors que le médecin l'enjoint d'utiliser le vocable « mon cœur ». La figure paternelle convoquée par Sarah est d'autant plus troublante et pertinente que le médecin lui demande d'arrêter de fumer, demande à laquelle elle refuse de satisfaire.

## 6.2 Des associations aux multiples rôles

Pour l'observateur s'entretenant avec des personnes transplantées cardiaques, il est frappant de constater que tous les récits ne prennent pas la même forme. Nous l'avons vu au chapitre précédent, alors que certains sont émaillés d'hésitations et de contradiction, d'autres semblent davantage structurés et déroulent une « histoire » qui n'est d'ailleurs pas exclusivement personnelle. En effet, certaines personnes greffées, que nous appellerons les « professionnels de la greffe », retracent l'histoire récente de cette thérapeutique, évoquent spontanément les « problèmes

sociaux » inhérents à celle-ci (particulièrement, la pénurie de greffons), citent avec aisance les figures les plus connues (comme les professeurs CABROL, CARPENTIER ou BARNARD). Ces personnes greffées disposent de connaissances et de compétences le plus souvent acquises dans le milieu associatif, et surtout dans les associations de promotion du don d'organes. Elles ont su construire une présentation de soi conforme à l'image de ce que doit être un « bon greffé » et exercent leurs talents auprès du grand public, ou bien auprès de personnes hospitalisées qu'elles vont visiter, parfois à la demande d'un médecin.

Les récits qu'elles racontent sont « rodés » à force d'exercice, de répétitions. Ils révèlent des éléments d'une histoire dramatique, avec ses héros et ses sacrifiés (les premiers médecins transplantateurs, les premiers greffés), ses échecs et ses réussites, ses déconvenues et ses espoirs. Les personnes transplantées capables de déployer de tels récits sont généralement militantes au sein d'une association de promotion du don d'organes qui fournit un lieu de socialisation et d'apprentissage du rôle de « militant ». Ainsi n'est-il pas étonnant que les enquêtés membres d'une association fournissent davantage de bonnes réponses aux questions « Connaissez-vous le nom du premier médecin à avoir effectué une greffe cardiaque au monde ? »<sup>5</sup> et « Connaissez-vous le nom du premier médecin à avoir effectué une greffe cardiaque en France ? »<sup>6</sup>. Si les enquêtés disposant le plus de capital culturel sont sur-représentés parmi les enquêtés fournissant les bonnes réponses à ces deux questions de connaissance, ceux qui sont membres d'une association le sont également, et ce même lorsque sont neutralisées les variables diplômes ou pcs. Ainsi, les tableaux suivants présentent les résultats des croisements entre les bonnes et mauvaises réponses à l'adhésion à une association :

## A. Différents types d'associations

L'existence des associations est importante dans la création de patients transplantés « professionnels de la greffe » en ce qu'elles sont des lieux de socialisation producteurs d'éthique et de morale. Notre description de deux associations opérant dans un même département français n'a pas la prétention de se présenter comme une analyse globale du rôle des associations dans l'univers de la greffe. Une étude reste à faire quant à la genèse et au rôle de la « Fondation greffe de vie », fondation

---

5. Le lien est statistiquement très significatif :  $\text{Chi}^2 = 29,437$ ;  $\text{ddl} = 1$ ,  $p = 5,776\text{e-}08$ ;  $V$  de Cramer = 0,2725096

6. Le lien est statistiquement significatif :  $\text{Chi}^2 = 5,282$ ;  $\text{ddl} = 1$ ,  $p = 0,02155$ ;  $V$  de Cramer = 0,119849

## 6.2. DES ASSOCIATIONS AUX MULTIPLES RÔLES

Tableau 6.3 – Connaissance de l’histoire de la première greffe cardiaque mondiale selon l’adhésion à une association

|               | « Connaissez-vous le nom du premier médecin à avoir effectué une greffe cardiaque au monde ? » |             |               |             |            |            |
|---------------|--|-------------|---------------|-------------|------------|------------|
|               | Bonne réponse<br>(BARNARD)   |             | Autre réponse |             | Total      |            |
|               | n  | %           | n             | %           | n          | %          |
| Adhérents     | 136  | 81,4        | 31            | 18,6        | 167        | 100        |
| Non adhérents | 135  | 55,1        | 110           | 44,9        | 245        | 100        |
| <b>Total</b>  | <b>271</b>   | <b>65,8</b> | <b>141</b>    | <b>34,2</b> | <b>412</b> | <b>100</b> |

Les adhérents à une association sont sur-représentés parmi les enquêtés fournissant une bonne réponse

Tableau 6.4 – Connaissance de l’histoire de la première greffe cardiaque française selon l’adhésion à une association

|              | « Connaissez-vous le nom du premier médecin à avoir effectué une greffe cardiaque en France ? » |             |               |             |            |            |
|--------------|---|-------------|---------------|-------------|------------|------------|
|              | Bonne réponse<br>(CABROL)   |             | Autre réponse |             | Total      |            |
|              | n   | %           | n             | %           | n          | %          |
| Adhérent     | 103   | 61,7        | 64            | 38,3        | 167        | 100        |
| Non adhérent | 116   | 49,6        | 118           | 50,4        | 234        | 100        |
| <b>Total</b> | <b>219</b>  | <b>54,6</b> | <b>182</b>    | <b>45,5</b> | <b>401</b> | <b>100</b> |

Les adhérents à une association sont sur-représentés parmi les enquêtés fournissant une bonne réponse

reconnue d'utilité publique en 2005 et se donnant pour objectifs<sup>7</sup> de « promouvoir le don d'organes, dynamiser les activités de prélèvement et de transplantation, améliorer la vie des malades, soutenir la recherche » ou de la fédération France Adot (Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains) dont les objectifs officiels, plus nombreux, sont globalement orientés vers la promotion du don d'organes<sup>8</sup>. Toutefois, les objectifs et les modes de fonctionnement des deux associations locales que nous nous proposons d'étudier, et qui ne sont attachées à aucune des fédérations précédemment présentées, sont suffisamment différents pour que leur comparaison permette, plus qu'esquisser, mais bien d'identifier un pluralité de rôles dans la carrière des personnes greffées qui en sont les membres. Avant cela, il est nécessaire de recontextualiser plus largement les différentes formes prises par les associations.

### a. Le modèle de la délégation

Le rôle et la nature des associations, c'est-à-dire leur rapport aux experts, leurs objectifs et leur composition sociale, sont intimement liés à la nature des pathologies qu'elles prennent pour objet et au type de population touchée par celles-ci. Janine BARBOT (2002) en résume les évolutions de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle à nos jours. Trois grands moments caractérisent ces évolutions.

Le premier temps est celui de la délégation et débute à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Il ne s'agit pas, au début, d'associations de malades à proprement parler, mais de ligues à but charitable dont des acteurs issus du monde politique et médical sont à la fois les dirigeants et les membres. Ces ligues, qui concernent des maladies comme la tuberculose, la syphilis ou l'alcoolisme, s'inscrivent dans un projet hygiéniste prenant les classes populaires pour population cible. La maladie est perçue comme un « fléau social » (BARBOT 2002, 15) lié à la promiscuité et plus généralement aux conditions de vie induites par la vie urbaine. Le rôle premier de telles ligues

---

7. [http://www.greffedevie.fr/Fondation\\_Presentation.asp](http://www.greffedevie.fr/Fondation_Presentation.asp)

8. Les missions de l'association sont présentées ainsi sur le site : « Promouvoir le don d'organes post-mortem ; Diffuser la carte de donneur, ou tout autre outil à venir permettant aux citoyens d'exprimer leur volonté ; Promouvoir le don de moelle osseuse, et participer à l'objectif d'enrichissement du nombre des volontaires sur le fichier national ; Promouvoir le don de tissus et de cellules du vivant ; Faire assurer le respect de l'éthique : anonymat, gratuité, volontariat ; Favoriser les actions de recherche, d'information, dans le domaine des greffes ; Entretenir une liaison constante avec le corps médical, l'Agence de la biomédecine, France Greffe de Moelle, les unités de prélèvement et de transplantations, les laboratoires d'histocompatibilité, les établissements de transfusion sanguine, les associations des donneurs de sang, les associations de patients, les associations de greffés, et en règle générale tous les acteurs de la promotion du don de soi ; Diffuser la charte internationale des organisations qui développent l'éthique du don ; Recueillir réflexions et avis de toute personne ou groupe social, en vue de proposer aux pouvoirs publics l'actualisation des dispositions législatives



étaient donc le contrôle et la moralisation des populations pauvres, relayant en fait les préoccupations médicales au second plan.

Ce rôle va connaître une inflexion avec la montée du cancer, qui touche de plus en plus de personnes, y compris dans les classes aisées de la population. Ce changement de structure de la population touchée par la maladie réoriente les objectifs des actions menées : il ne s'agit plus de contrôler une population déviante, mais de s'adresser à la science médicale afin de trouver un traitement. Ainsi BARBOT rappelle-t-elle qu'à partir de 1918, la Ligue contre le cancer mettra en place des collectes de fonds destinées à l'élaboration d'un tel traitement et à l'amélioration de la prise en charge des malades. Toutefois, le modèle engagé reste celui de la délégation, dans la mesure où l'expertise médicale est entièrement dévolue aux professionnels de la santé qui en fixent à la fois les objectifs, les modalités, et les méthodes d'évaluation.

### **b. Le modèle de la négociation**

Le modèle de la négociation, qui constitue le deuxième temps historique de l'analyse du rôle et du fonctionnement des associations, apparaît lorsque émergent les maladies chroniques. Alors que les malades du temps de la délégation entraient brutalement dans l'univers médical, et en sortaient également rapidement (l'alternative portant entre guérison et décès), les malades chroniques entretiennent un contact de plus longue durée avec cet univers, sont amenés à réaliser eux-mêmes des gestes médicaux, et doivent aussi opérer des choix entre différentes logiques (par exemple, en conciliant lourdeur et efficacité du traitement, et possibilité d'une vie « normale »).

En conséquence, depuis les années 1950, se sont déroulés plusieurs bouleversements : les associations mobilisent des personnes plus directement touchées par la maladie ; elles militent pour les droits des malades, et ce dans toutes les sphères de la vie sociale ; les compétences propres d'un malade qui doit désormais vivre, sur le long terme, avec la maladie, sont l'objet de luttes pour leur reconnaissance. Le passage de la délégation à la négociation correspond, au niveau de l'analyse sociologique sur la relation entre médecins et patients, au dépassement du modèle parsonnien de la relation thérapeutique au profit d'un modèle straussien de la négociation. Toutefois insiste BARBOT, les médecins demeurent « les seuls dépositaires du savoir spécialisé relatif à la thérapie » (p. 18), les associations ne jouant que le rôle de relais.

### c. Le modèle de l'immixtion

Les années 1980–1990 seront la scène d'un grand changement qui a pour principaux acteurs les associations de lutte contre le sida et contre les myopathies. Ces associations vont en effet engager un nouveau mode de relation aux experts en s'immiscant dans la production même du savoir médical. À des niveaux d'engagement différents — engagement sur la recherche fondamentale pour l'Association française contre les myopathies (AFM), engagement sur les recherches thérapeutiques et l'expérimentation pour les associations de lutte contre le sida comme Act Up ou Aides — les associations vont contribuer à visibiliser les pathologies et à affirmer leur place active au sein même de l'expertise, donc à ne plus se cantonner au seul rôle de relais.

Ranger l'activité des associations sous un même modèle, celui de l'immixtion, ne doit cependant pas faire ignorer deux choses importantes : d'une part, il n'y a pas homogénéité de fonctionnement des associations qui y sont inscrites. Par exemple, BARBOT distingue le fonctionnement monolithique de l'AFM du pluralisme des associations de lutte contre le sida, différence parfois manifeste lors des événements médiatiques d'ampleur nationale<sup>9</sup>. D'autre part, le modèle de l'immixtion ne constitue pas le seul et unique modèle ayant cours aujourd'hui. S'il est historiquement le plus récent, il n'empêche que certaines associations, ou bien la même association évoluant dans le temps, puissent s'inscrire dans les autres modèles. L'analyse de Marie-Anne BACH (1995) portant sur la pluralité du champ associatif construit autour de la sclérose en plaques et son impossible unification en fournit un exemple, en montrant l'impossibilité de concilier la logique philanthropique traditionnelle de l'Association pour la recherche sur la sclérose en plaques reposant sur le couple mécènes-médecins, et la logique d'entraide regroupant des personnes malades de la Nouvelle association française.

## B. Associations de transplantés : un terme à mettre au pluriel

Les associations réunissant des personnes greffées — et des personnes qui ne le sont pas — ne se donnent pas toutes les mêmes objectifs et ne mènent pas toutes les mêmes actions. Il nous a été donné d'observer deux associations, situées dans un même département français, illustrant ces différences.

---

9. Alors que le Téléthon, de par sa régularité et son orchestration sans faille, illustre le monolitisme, le Sidaction, qui n'a pas connu la même régularité, a pu laisser éclater sur la scène publique les désaccords subsistant entre les acteurs associatifs engagés contre le sida.

### a. Association d'entre-soi

Cette première association, créée à la fin de l'année 1994, est un modèle d'entre-soi assez peu tourné vers l'extérieur. Si les objectifs fixés dans les statuts lui assignent la tâche de promotion du don d'organes, cela ne constitue pas l'essentiel de ses activités ; cette promotion ne figure d'ailleurs qu'en quatrième place des dits objectifs, les trois premiers ne portant que sur l'entre-soi :

- Entretien de la solidarité des greffés.
- Recueillir et diffuser toute information utile à leur réinsertion.
- Apporter un soutien aux greffés et futurs greffés.
- Promotion du don d'organes.

L'association publie tous les quatre mois un journal d'un peu plus d'une cinquantaine de pages. Sur la forme déjà, il faut noter que ce document laisse une forte impression d'amateurisme : les reproductions photographiques, en noir et blanc, y sont de piètre qualité et leurs dimensions déforment souvent la scène représentée ; la surabondance de textes écrits en gras rend difficile la hiérarchisation des informations, certains textes étant alors écrits entièrement en lettres capitales, et sont parfois soulignés ; la pagination est inexistante ; certains documents n'ayant pu être intégrés au journal sont agrafés par dessus sa page de garde. Cet amateurisme est diversement apprécié par les membres de l'association : si Angélique le critique, et souligne qu'il suffirait de peu d'effort supplémentaire pour améliorer grandement la qualité de la production, Jean-Philippe, pour sa part, n'y accorde que peu d'importance : le principal étant, à ses yeux, d'avoir quelques nouvelles d'autres patients transplantés qu'il ne connaît parfois que de vue.

Le contenu du journal montre combien l'association est avant tout un lieu d'entre-soi. La page de garde d'un des journaux, datant de 2009, limite l'action de l'association au « soutien moral et psychologique aux greffés et futurs greffés » ; la promotion du don d'organes n'est pas mentionnée. La deuxième page du journal dresse la liste des anniversaires de greffe en mentionnant les nom et prénom des membres, le type de greffe (c'est-à-dire l'organe concerné, la très grande majorité étant des transplantations cardiaques), et l'année de l'opération. La première moitié du journal est composée de divers messages de son président (appelant, par exemple, à régler les cotisations, ou incitant à s'engager davantage dans l'association), du compte rendu d'événements passés (tels des repas communs, ou bien des interventions dans des écoles) ou encore du bilan financier. La présence d'un autre type d'information nous a davantage surpris, et a retenu notre attention : le président de l'association, se rendant régulièrement à l'hôpital pour y voir les patients transplantés en consultation,

établit la liste de ces derniers. Ainsi le journal fait-il apparaître, jour après jour, les nom et prénom des patients rencontrés, qu'ils soient ou non membres de l'association (une mention indique leur appartenance). On y lit aussi les noms des patients hospitalisés ou devant l'être. La seconde moitié du journal compile des reproductions d'articles issus de divers journaux ou revues grand public. Les thèmes abordés sont à dominante médicale mais ne concernent pas nécessairement la transplantation ; d'autres articles sont des photocopies de recettes de cuisine, de blagues, ou bien encore de « trucs et astuces » concernant, par exemple, l'entretien de sa maison.

### **b. Association tournée vers l'extérieur**

La seconde association, créée en janvier 1989, a pour objet « l'information, la sensibilisation et la promotion, auprès du public, des dons d'organes et de tissus humains et de favoriser ainsi l'esprit de solidarité et de fraternité humaines, d'en protéger le caractère bénévole et d'assurer le respect des volontés des donneurs. » Elle ne dispose pas d'un journal interne mais d'un site Internet ; elle a également investi les réseaux sociaux tels Twitter ou Facebook sur lesquels elle diffuse ses informations.

Il est très visible, dans son objet même, que l'association est porteuse d'une éthique collective, c'est-à-dire dépassant les limites de l'association et débordant les frontières de l'univers de la transplantation. Le don d'organes et de tissus est en effet présenté comme le moyen de servir un plus large dessein, celui de « l'esprit de solidarité et de fraternité humaines ». Dans les faits, les actions menées confirment le désir de s'adresser à « l'homme de la rue » : par exemple, l'association tient un stand au salon « Oriaction » (salon invitant les lycéens à préparer leur parcours post-baccalauréat en leur permettant de rencontrer des représentants des mondes universitaire, associatif, militaire, etc.) ; elle a diffusé des spots publicitaires dans les cinémas de la ville ; elle se rend régulièrement dans des établissements scolaires ; elle organise des manifestations dans la rue et a ainsi déjà distribué gratuitement des fleurs en pot aux passants...

Le témoignage des personnes greffées auprès d'écoliers, de collégiens ou lycéens, ou de « l'homme de la rue » constitue un des principaux moyens d'action de ce type d'associations. Être greffé confère un statut légitimant la parole sur deux plans : il s'agit, d'une part, d'expliquer le fonctionnement du système de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus tant sur ces aspects médiaux que juridiques, et d'autre part, d'explicitier le vécu « de l'intérieur », de témoigner au sens fort du terme, c'est-à-dire en attestant de l'utilité du don d'organes de part sa seule présence. Toutefois,

au sein d'une association, il s'avère que l'activité de témoin est contrôlée : ainsi y a-t-il de bons et de mauvais témoins, des personnes transplantées dont la parole mérite d'être diffusée et d'autres dont le discours requiert d'être tu, ou au moins encadré. Participant à une réunion de l'association, nous avons assisté à une telle scène : la présidente, réclamant des bénévoles pour intervenir auprès de classes d'un collège, fut visiblement embarrassée lorsqu'un des membres présents, transplanté, se porta volontaire. Sans lui opposer son refus, elle insista alors pour qu'il s'y rende accompagné d'une autre personne, objectif qu'elle parvint à satisfaire. Plus tard, elle nous confia avoir procédé de la sorte car, selon elle, la personne volontaire « passe mal » (ce fut l'expression employée) devant un public, puisque ne cessant de se plaindre des difficultés de vivre avec une greffe. On comprend en fait aisément que ce qui est attribué au public témoigne en réalité moins de la perception de ce dernier que des normes en activité dans une association de ce type.

### **C. Associations d'entre-soi et tournée vers l'extérieur : des fonctions complémentaires**

Ces deux associations n'ont pas la même image chez les personnes transplantées : si les adhérents à la première louent justement l'entre-soi comme lieu de support mutuel, il nous est arrivé d'entendre, de la part de personnes greffées, qu'il s'agissait d'une association « de vieux » ou de personnes « qui n'arrêtent pas de se plaindre ». Par exemple, Serge (68 ans, ancien cadre supérieur, greffé depuis 11 ans), déçu par le manque d'informations délivrées par les médecins, a cherché des réponses auprès de sa fille et de documentations qu'il a acquises par ses propres moyens. L'association d'entre-soi ne lui est pas appurue comme une alternative intéressante :

« Tout d'un coup moi, on m'apprend que j'ai une cardiomyopathie. Bon, après j'ai appris que c'était une cardiomyopathie non obstructive, quoi. Et puis euh, mais personne ne m'a expliqué non plus. Mon cardiologue ne m'a pas expliqué, mon médecin traitant ne m'ont pas expliqué ce que c'était. C'est petit à petit que, hein, voilà, après j'ai commencé à comprendre, et puis je me suis renseigné, j'ai... acquis une série de dictionnaires médicaux, pour un peu regardé et savoir. Comme j'ai une petite fille qui est en train de faire l'école d'infirmière, je bénéficie de ses... [silence]

*D'accord, donc vous avez cherché de la documentation pour...*

Oui, ben oui, pour mieux savoir quoi! Parce que, vous allez chez un cardiologue, mon cardiologue était très bien, quoi. Mais vous pouvez pas discuter une demie-heure avec lui. Il vous fait les examens qu'il faut, bon,

il vous dit “voilà, le traitement, c’est ceci”, vous parlez dix minutes, un quart d’heure, bon, vous comprenez, il peut pas vous consacrer plus de temps que nécessaire. [...]

*D’accord. Et vous faites partie d’une association ? Vous avez pu trouver des réponses dans une association ?*

Non je ne... Non.

*Ça vous a jamais tenté ?*

Non parce que, l’association, moi j’habite à 80 kilomètres d’ici, donc... Si vous étiez à... Parce que l’association c’est à X... Là, moi, j’habite à 80 kilomètres de X... Et puis de toute manière euh... Vous savez, pour entendre... Déjà ici on entend... les problèmes... alors si on doit encore en entendre parler !

*Vous trouvez que les gens se plaignent trop ?*

Ben, c’est pas... Certains, disons, certains oui, se plaignent trop ! Moi j’ai déjà assez de mes soucis, quoi, j’ai pas besoin d’entendre ceux des autres en plus, vous comprenez ? »

Cette critique fut même émise de la part d’une cadre de santé ; une infirmière ajouta d’ailleurs que le nom même de l’association, qui est celui de son président fondateur aujourd’hui décédé, est trop morbide et provoque de la gêne puisque les personnes ne connaissant pas encore l’association mais cherchant à en contacter le responsable doivent donc être informées de la mort de son fondateur ; pour cette infirmière, on peut espérer meilleure publicité pour la transplantation.

Les rapports avec l’équipe médicale sont donc distants ; alors que l’association tournée vers l’extérieur organise ce que l’on pourrait qualifier de « sessions de formation » animées par des professionnels de la santé, au cours desquels les adhérents le souhaitant peuvent s’informer des dernières actualités dans le domaine de la transplantation, l’association d’entre-soi demeure un espace plus clôt, où il n’existe pas une telle tradition d’interpénétration des univers sociaux.

Dans l’espace possible des pratiques, on voit donc que les deux associations se positionnent différemment. L’association d’entre-soi constitue une ressource que l’on peut, avec PIERRET (1997), qualifier d’affective ; l’association tournée vers l’extérieur est davantage une ressource cognitive. Cette distinction est avant tout analytique, et cette dernière association peut également remplir la fonction de ressource affective (lors des réunions par exemple, une partie du temps informel est consacré à la prise de nouvelles des personnes transplantées, présentes ou non) ; elle caractérise toutefois convenablement deux rôles différents, qui semblent complémentaires.

Enfin et pourtant, il faut noter que nous n’avons pas rencontré d’enquêtés appartenant aux deux associations à la fois. Mieux, les trois enquêtés rencontrés ayant appartenu successivement à une association puis à l’autre ont suivi le même parcours :

d'abord adhérents de l'association d'entre-soi, ils ont ensuite rejoint l'association tournée vers l'extérieur. Les explications données ne sont pas éloignées des critiques émises à l'endroit de l'association d'entre-soi et sont ainsi évoqués l'impression de « tourner en rond » (Jean-Philippe) et de « ne pas être vraiment utile » (Angélique). Pour comprendre ce parcours, il faut saisir que ces deux associations sont porteuses d'une éthique particulière. S'il est impossible de généraliser à partir du parcours de trois enquêtés, il n'est pas interdit de penser que celui-ci est révélateur de la constitution, dans la carrière de greffé, d'un rôle de « professionnel de la greffe ».

## 6.3 De l'éthique personnel à l'éthique collective

Avant de comprendre en quoi les deux types d'association précédemment déterminés — association d'entre-soi et association tournée vers l'extérieur — sont porteuses de deux types d'éthique particulière — une éthique « interne » et une éthique « externe » — il nous faut préciser plusieurs points. Le premier consiste à définir plus précisément ce terme d'éthique, ce qui sera fait en le distinguant de celui de morale. Il ne s'agira pas de prendre part à un débat philosophique portant sur les frontières de ces notions — auxquelles on pourrait en ce cas également adjoindre celle de déontologie (PRAIRAT 2005) — mais de distinguer de manière opératoire des pratiques de différentes nature. Ainsi l'éthique renverra-t-elle à un contenu idéologique, alors que la morale sera liée à l'idée de protection d'un groupe. Le second point que nous aurons à éclaircir avant de revenir spécifiquement sur la question de l'éthique au sein des associations concerne le fait que ces dernières n'ont pas le privilège de la question éthique. Au contraire, chaque personne greffée peut, individuellement, avoir à se confronter à elle.

### A. L'éthique personnelle : la recherche de la modération

#### a. Ne pas attenter au donneur

Le « respect » est une notion largement mobilisée par les enquêtés lorsqu'il s'agit de discuter des « bonnes » pratiques à adopter une fois greffé. Elle ne l'est pas uniquement à l'égard du donneur : le respect dont il est ici question implique également la famille du donneur — les personnes greffées sachant que c'est elle qui a dû procéder à un choix souvent douloureux — mais aussi les équipes médicales et l'ensemble des patients en attente d'un greffon, et qui ne peuvent en bénéficier. Le respect envers ces quatre figures — donneur, famille du donneur, équipe médicale, autres patients — se déplace parfois vers le greffon lui-même, qui cristallise l'exigence éthique : ainsi

est-il considéré que « ce n'est pas respecter le greffon » que de fumer, par exemple ; nous y reviendrons ultérieurement (*cf.* encadré), car cette formule montre combien le corps est non pas simplement l'objet, mais bien le témoin de la « vie bonne ».

À l'exception notable des pratiques qui prennent pour objet la figure du donneur, pratiques de recueillement que nous avons déjà présentées, les actions éthiques se lisent « en creux » dans le discours des enquêtés. Ainsi n'est-il pas affirmé « je réalise telle action car elle me semble respecter le donneur » mais plutôt « ce n'est pas respecter le donneur que de s'adonner à telle pratique » ; la convocation d'un autrui greffé déviant permet de donner corps au propos, comme chez Gérard par exemple :

« Par contre y'en a qui cherchent les ennuis ! Ils prennent pas leurs médicaments à temps, ils font des bêtises... Ah là ils cherchent les ennuis, hein. Alors, ils demandent toujours aux médecins de retarder l'échéance. Ben oui, mais bon, à un moment donné ils ne peuvent plus. C'est mal-venu, c'est pas remercier les services, c'est pas remercier le donneur. Il faut aussi respecter ça. »

Le propos de Gérard est caractéristique de l'idée selon laquelle « respecter », c'est avant tout ne pas faire de « bêtises » ; il s'agit davantage d'une éthique de la retenue que d'une éthique « active » appelant à réaliser des actions ayant explicitement pour objet le « respect du donneur ».

### **b. Le risque de l'ascèse**

Toutefois, la mise en œuvre d'une telle éthique ne va pas de soi : elle oblige à opérer des choix entre des pratiques concurrentes, choix qui, dans tous les cas, peuvent mener à ce qui risque d'être perçu comme un excès. S'il est assez facilement compréhensible, pour l'observateur extérieur, que des pratiques comme fumer ou boire trop d'alcool prêtent le flanc à la critique, il est moins évident de percevoir qu'une attitude que nous pourrions qualifier « d'ascèse » n'est pas sans poser problème. Être trop précautionneux, c'est-à-dire adopter des règles de vie trop strictes, s'empêcher de s'adonner à des activités qui ne présentent pourtant pas un caractère de risque (en tout cas aux yeux d'autrui), sont des attitudes qui renvoient à l'idée d'une prudence excessive empêchant de « profiter » pleinement de la « chance » que constitue la transplantation. Cette attitude, nous l'avons surtout trouvée dans les propos des enquêtés relatifs à leur propre pratique : l'idée récurrente selon laquelle la transplantation ne vaut pas d'être réalisée si elle devait déboucher sur une existence morne faite uniquement de contraintes et non de plaisirs, nous a d'ailleurs incité à



introduire dans le questionnaire la proposition selon laquelle « les greffés peuvent s'autoriser un petit “extra” de temps en temps (boire de l'alcool lors d'une fête par exemple) ». Cette proposition recueille une large majorité d'opinions favorables, 81,2 % (346 individus) se déclarant d'accord avec elle (21,6 %, soit 92 individus, sont « d'accord sans réserve », 59,6 %, soit 254 individus, se déclarent « plutôt d'accord ». Il semble que l'idée de modération contenue dans la formulation de la proposition soit suivie d'une modération dans le choix de la modalité, évitant l'extrême). Ainsi, seuls 16,4 % (70 individus) désapprouvent la proposition (9,4 % étant « plutôt pas d'accord » et 7 % n'étant « pas d'accord du tout », soit respectivement 40 et 30 individus). Le taux de non réponses est de 2,3 % (10 individus). Ainsi l'idée selon laquelle c'est l'excès d'une pratique plus que la pratique elle-même qui pose problème est-elle largement partagée.

Ce risque de l'ascèse offre une voie de justification aux personnes transplantées assumant ainsi des pratiques qu'elles savent contestées. Alors que nous pénétrons dans la chambre d'un patient transplanté cardiaque, lequel était accompagné de deux autres patients greffés, nous ne pouvions que remarquer le tas de sucreries et barres chocolatées étalées sur le lit, dans leur sachet individuel. Sarah, qui nous avait déclaré le jour même continuer à fumer après la greffe, s'exclama immédiatement « moi je fume, mais je ne mange pas de sucreries ! » Outre qu'elle dénotait le caractère normatif du contexte hospitalier au sein duquel se déroulait cette scène, cette parole fut intéressante pour la réaction qu'elle suscita puisque le patient que nous visitons répondit « on a le droit de se faire un petit plaisir ! Et puis ce sera partagé en douze ! Ça fait pas beaucoup chacun ! » Les « bonnes pratiques » sont ainsi un juste milieu dont on voit combien il se construit par rapport à autrui, soit parce qu'autrui incarne un contre-modèle permettant d'évaluer sa propre pratique, soit parce qu'autrui vient directement l'interroger voire la contester à travers un propos qu'il faut bien qualifier de moral. En ce sens, l'éthique personnelle ne l'est jamais entièrement : elle est toujours sujette à l'appréciation d'autrui. Toutefois, ce n'est pas pour autant qu'il faut la confondre avec une forme clairement plus collective d'éthique, dont les associations peuvent être le support. Pour le comprendre, il est d'abord nécessaire de préciser les termes, particulièrement en discutant les frontières de l'éthique et de la morale, puis en distinguant éthique personnelle et éthique collective.

## B. Les « entrepreneurs d'éthique »

### a. Éthique et morale : dimension idéologique et collective

Jusqu'à présent, nous avons indifféremment employé les termes « morale » et « éthique » en leur attribuant implicitement une acception commune. Il s'avère désormais utile de les distinguer afin de discerner, sur le plan analytique, deux types différents de pratiques et de discours. Cette distinction n'est *a priori* pas évidente car peu travaillée par la discipline sociologique. Le célèbre texte de Paul RICŒUR, portant justement le titre « Éthique et morale » (1996), après avoir précisé que rien, ni dans l'étymologie des termes, ni dans leur histoire n'impose une distinction entre eux, différencie les deux notions en donnant le primat à la première ainsi définie comme « visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes », lorsque la morale concerne davantage le respect des normes et serait liée à un sentiment d'obligation. Éthique et morale relèveraient ainsi de deux perspectives différentes, téléologique pour la première, déontologique pour la seconde. Cette distinction qui, en l'état, est assez peu opératoire pour le sociologue, n'est pas toujours reprise dans la littérature sociologique. Ainsi, dans l'introduction de son ouvrage *Morale et sociologie*, Patrick PHARO (2004) note que l'éthique est tantôt perçue comme un préalable à la morale (on retrouverait ainsi la position de RICŒUR : la question sur la vie bonne précède l'établissement des normes) tantôt, au contraire, se présente comme un questionnement déontologique, surtout à visée personnelle. Il ajoute que « dans certains usages, l'éthique apparaît aussi comme une sorte de science ou de discours sur la morale, se rapprochant ainsi de ce qu'on appelle la philosophie morale. » (p. 10) Devant ce foisonnement de significations, de distinctions et de découpage, l'auteur fait le choix de ne pas établir de différence entre morale et éthique dans son ouvrage.

Il semble pourtant possible, et nécessaire, d'établir une distinction pertinente sur le plan heuristique. C'est ce à quoi s'attache Isacco TURINA (2010) dans un article concernant l'engagement dans un groupe antispéciste. Selon l'auteur, il est permis de distinguer dans les actions de groupe, d'une part, celles qui servent la raison d'être du groupe en question — en l'occurrence, le droit pour les animaux, mais il n'est bien sûr pas interdit d'imaginer tout type de contenu idéologique — et d'autre part, celles qui ont pour utilité de protéger le groupe lui-même, en le préservant des attaques extérieures ou en contrôlant les membres déviants, par exemple. Au premier type d'actions est alors réservé le terme d'« éthique », « morale » servant à désigner le second type d'actions. Pour illustrer cette distinction, reprenons l'exemple de

l'auteur (p. 181) :

« Des groupes comme des bandes de *hooligans* [...] sont les porteurs d'une éthique volontaire qui réside dans le dévouement à l'équipe — s'exprimant par exemple dans des investissements de temps et d'argent que l'engagement implique, dans le port de vêtements particuliers ayant une fonction identificatoire, etc. Mais ce n'est pas sur la base de cette éthique qu'ils se présentent sur la scène publique : ils ne cherchent pas à diffuser le style de vie d'un *hooligan*. Même si cela peut se produire par répercussion, le but de leur action collective est de promouvoir l'honneur de leur équipe et de l'encourager dans sa lutte quasi guerrière contre les équipes adverses. Par conséquent, du point de vue du changement culturel, ils sont essentiellement conservateurs. Dans nos termes, ils agissent pour la défense d'une morale et non pour la diffusion d'une éthique. S'ils s'attachaient à promouvoir le style de vie d'un *hooligan*, ils deviendraient alors porteurs d'un projet éthique et seraient donc alors, potentiellement, agents du changement culturel. Mais, bien qu'ils se distinguent par un style de vie assez singulier — et donc sur la base de ce que j'ai appelé une éthique —, ce n'est pas ce style de vie qui constitue le but de leurs luttes publiques. »

Ce découpage entre morale et éthique respecte la tradition sociologique et l'utilisation respective de ces termes par DURKHEIM et WEBER. Avec le premier, l'accent est porté sur le caractère collectif de la morale et sur l'emploi de la sanction comme principal moyen de prévention ou de correction de la transgression : un fait social est moral à partir du moment où existe cette dimension de coercition et de sanction (1992). Avec le second, il est plutôt fait insistance sur le choix d'une conduite de vie, inspirée de principes déterminés. Ainsi pour TURINA, un comportement éthique peut s'opposer à la morale traditionnelle et ainsi générer des sanctions ; dans le cas des militants antispécistes qui l'intéresse, c'est ce qu'il se produit lorsqu'un individu adoptant l'éthique antispéciste se fait sanctionner, par sa famille par exemple, pour ne pas manger de viande.

Cette catégorisation opérée par TURINA nous semble plus directement utile à l'analyse sociologique, sans d'ailleurs trop s'éloigner du propos de RICŒUR : l'éthique est porteuse de la visée d'une vie réalisée au travers d'actions estimées « bonnes » alors que la morale est marquée par la coercition et la sanction procédant de la rupture des normes. Elle nous permet de voir que, si la morale a nécessairement une dimension collective, il n'en est pas de même de l'éthique qui peut être une entreprise personnelle.

**b. Schéma des entreprises éthiques**

Cette distinction entre éthique et morale permet de mieux rendre compte de certains comportements et de certains discours au sein de l'univers de la greffe, et d'interroger, chez certains greffés, l'existence d'un sentiment de groupe. Ainsi peut-on constater la transformation d'une éthique personnelle en morale lorsque autrui n'est plus simplement la cible d'un discours ayant pour objectif de l'informer de l'idéologie défendue afin de susciter un changement, mais devient l'objet de sanctions telles que nous les avons déjà évoquées dans le chapitre précédent, lorsque était abordé le contexte normatif au sein duquel le rapport au donneur peut s'exprimer. Au sein de ce contexte normatif, l'autrui objet de sanctions est bien l'autrui greffé contrevenant aux règles en vigueur. Lorsqu'une personne transplantée sermonne une autre personnes transplantée fumant une cigarette, s'opère le glissement de l'éthique à la morale : il y a bien éthique dans la mesure où est diffusé un message répondant à un principe selon lequel le respect dévolu au donneur, à sa famille, et aux équipes médicales interdit de mettre en jeu sa santé, mais cette éthique se fait morale puisqu'elle prend la forme du sermon. Ce glissement, qui témoigne selon la distinction posée entre éthique et morale, de l'existence d'un groupe, apparaît clairement lorsqu'on a à l'esprit qu'un tel sermon est le fait d'une personne transplantée, c'est-à-dire d'une personne qui se sent légitimement fondée à sanctionner verbalement quelqu'un parce que toutes deux partagent la même expérience. Ainsi, la mise en évidence de la coexistence, dans l'univers de la transplantation, d'une éthique et d'une morale, au sens où nous les avons définies, montre l'existence d'une idéologie qui peut être personnelle (l'éthique peut exister sans morale) mais qui peut également avoir une prétention plus collective lorsqu'elle s'adresse à l'autrui greffé (possiblement *via* la morale). À ces deux niveaux — éthique personnelle et éthique à destination de l'autrui greffé — s'adjoint un troisième niveau où l'éthique s'adresse au « grand public » : les associations de promotion du don d'organes en sont le principal exemple. L'éthique ici diffusée, qui correspond bien comme le théorise TURINA à une démarche ayant pour but d'introduire un changement social ou culturel (faire en sorte que davantage de personnes se déclarent favorables au don d'organes), l'est donc à une échelle plus grande que la précédente. Elle est porteuse d'une idéologie concernant la société dans son ensemble, et non pas uniquement des personnes transplantées.

Le terme « d'entrepreneur » emprunté à Howard BECKER (1985) s'avère utile pour distinguer les greffés qui se limitent au déploiement d'une éthique personnelle — et qui ne sont donc précisément pas des entrepreneurs d'éthique — des personnes

transplantées cherchant à diffuser l'éthique, au cercle élargi du grand public ou au cercle plus restreint des autres personnes greffées, et qui sont bien, elles, des entrepreneurs. Il est d'ailleurs utile de préciser que les individus concrets agissant d'une manière ou d'une autre dans ces entreprises éthiques ou morales ne sont pas nécessairement eux-mêmes transplantés. Les entrepreneurs chercher à diffuser une éthique à large échelle (celle du grand public) peuvent être des individus non greffés mais sensibilisés à la problématique du don d'organes.

## C. La dimension collective de l'éthique

### a. Morale et éthique de l'entre-soi

Nous avons noté que l'existence d'une morale au sein de l'univers de la transplantation, parce qu'elle sanctionne la personne jugée déviante, témoigne de l'existence d'un entre-soi. Celui-ci n'est pas uniquement réductible au caractère peu commun de l'expérience partagée, et des situations sociales concrètes — dans les associations bien sûr, mais aussi dans les établissements hospitaliers — font se côtoyer les patients transplantés. Ainsi, les interconnaissances se forment au gré des rencontres à l'hôpital. Les salles d'attente et les salles de repas, pris en commun, sont des scènes de bavardage où les informations se diffusent, où l'autrui greffé peut être l'objet de remarques, de jugements. Lors de l'enquête de terrain, nous avons remarqué à plusieurs reprises que des figures se dégagent, sans qu'elles soient toujours parfaitement identifiées. Les noms, parfois, circulent, mais les discussions peuvent aussi avoir pour objet plus vague « celui qui est greffé depuis vingt ans » ou bien « celui qui fait rejet sur rejet », sans que l'on sache toujours très bien si les propos reposent sur des informations fiables ou sur le « bouche à oreille », sur les « on-dit ». Mais quelque soit le degré de fiabilité du propos, ces scènes sont le cadre du développement de rumeurs qui sont l'occasion de délivrer un message moral : les comportements sont jugés à l'aune des pratiques considérées comme bonnes et les ennuis de santé, s'ils ne sont pas perçus comme le fruit du hasard, sont à la fois les témoins et la sanction d'un comportement estimé imprudent. Le corps et ses stigmates deviennent le support du jugement moral, comme dans le propos de Diane :

« Quand j'en vois, y'en a à l'hôpital, je les vois en consultation, ils sont pas bien du tout, hein ! Ils sortent le soir, tout ça... Moi j'en ai vu un, il était carrément, comme ça hein ! [saoul] Je dis, qu'est-ce que c'est que ça ? Comme une dame, elle fumait. Je disais, "arrêtez ça, c'est pas normal, respectez ce qu'on vous donne !" »

Le corps, parce que ses stigmates sont susceptibles de trahir les qualités morales de celui qui les porte (GOFFMAN 1975), est ainsi le catalyseur des jugements moraux, qu'ils soient exprimés secrètement ou diffusés dans les rumeurs (RENARD 2009). On retrouve dans cette éthique de l'entre-soi la critique des deux même excès que ceux que nous avons présentés en évoquant l'éthique personnelle. Toutefois, l'attitude d'ascèse est condamnée moins violemment (au sens où elle n'engendre pas de remontrances publiques, comme celles qui peuvent avoir lieu lorsqu'une personne greffée vilipende une autre personne greffée en train de fumer) mais peut susciter des commentaires négatifs. Cela nous est apparu le plus clairement lorsque, une discussion collective s'étant engagée dans la salle d'attente d'un hôpital, un patient pris le contre-pied d'un autre venant de déclarer qu'il ne buvait jamais d'alcool en déclarant « faut pas tout s'interdire, sinon, à quoi bon ? ». La perception négative de l'attitude ascétique peut être perçue comme le pendant profane de l'injonction émanant des équipes médicales à ne pas se considérer comme malade. Rappelons à ce titre la formule de l'infirmière pour qui « il faut se bouger », et notons que la réunion de ces deux préceptes (profane et professionnel) trouve sa concrétisation dans une pratique précédemment présentée qui est l'appel formulé par les soignants à l'égard de patients transplantés d'aller visiter d'autres patients. Cet appel, qui ne se fait pas au hasard, c'est-à-dire qui nécessite la sélection du « visiteur », débouche ainsi sur la mise en relation de deux patients dont l'un est porteur d'une éthique censément « bonne », celle du « ni trop, ni trop peu », qui ne se considère pas malade, et qui sert ainsi de modèle au second. L'analyse du questionnaire laisse ainsi apparaître une relation significative entre les deux attitudes — ne pas se considérer malade et ne pas suivre un mode de vie ascétique — puisque ceux qui rejettent la définition de la personne greffée comme ontologiquement malade sont sur-représentés parmi ceux qui acceptent l'idée qu'une personne greffée peut s'offrir un « extra », comme le montre le tableau 6.5 (page ci-contre)<sup>10</sup>.

Cette éthique de l'entre-soi, que nous appelons aussi éthique « interne », cohabite avec une éthique « externe » : si la première a pour cible l'autrui greffé, la seconde a pour cible l'autrui généralisé.

### **b. Les associations : lieu d'apprentissage d'une éthique**

Cette distinction coïncide à celle établie dans la précédente section entre les deux types d'association. Nous avons déjà remarqué que celles-ci sont porteuses d'objectifs différents — basés sur une logique de l'entre-soi et de l'intimité dans un cas, de la

---

10.  $\chi^2 = 9,2538$ ; ddl = 1; p = 0,002225; V de Cramer = 0,1587768

### 6.3. DE L'ÉTHIQUE PERSONNEL À L'ÉTHIQUE COLLECTIVE

Tableau 6.5 – Accepter de s'offrir un « extra » selon la définition de la transplantation comme maladie

|  | S'offrent un<br>« extra » |             | Ne s'offrent pas<br>d'« extra » |             | Total      |            |
|--|---------------------------|-------------|---------------------------------|-------------|------------|------------|
|  | n                         | %           | n                               | %           | n          | %          |
| Estiment que<br>les greffés<br>sont malades        | 156                       | 77,2        | 46                              | 22,8        | <b>202</b> | <b>100</b> |
| Estiment que les<br>greffés ne sont<br>pas malades | 180                       | 89,1        | 22                              | 10,9        | <b>202</b> | <b>100</b> |
| Total  | <b>336</b>                | <b>83,2</b> | 68                              | <b>16,8</b> | <b>404</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés estimant que les greffés ne sont pas des malades acceptent plus volontiers l'idée de s'offrir un « extra »

publicité dans le second — et constituent des ressources différentes, respectivement affective et cognitive. Ainsi, l'éthique « interne » se propose de défendre une ligne d'action jugée « bonne » et respectueuse des acteurs permettant le don d'organes. Il s'agit principalement d'adopter un mode de vie jugé convenable : le bon état de santé n'est plus une fin en soi, mais un moyen, celui de remercier les acteurs ayant contribué à la transplantation. L'éthique interne est une éthique personnelle portée à un niveau collectif, qui toutefois ne concerne que les individus greffés eux-mêmes, seuls cibles des discours eux-mêmes éthiques ou moraux.

Le second type d'éthique, compatible avec le premier, est une éthique « externe », c'est-à-dire qui propose de « bons » principes de vie commune qui s'adressent non plus seulement aux seules personnes transplantées, mais à l'ensemble de la population. Irréductible à sa dimension intime, la transplantation devient le support d'un discours porteur d'une idéologie s'adressant à l'ensemble de la société. Ainsi, pour schématiser, les associations d'entre-soi sont porteuses d'une éthique interne et constituent une ressource affective ; les associations dirigées vers l'extérieur sont porteuses d'une éthique externe, et constituent une ressource cognitive.

Les effets de l'association comme lieu de socialisation apparaissent nettement au dépouillement du questionnaire puisque le croisement des variables relatives aux opinions éthiques avec celle portant sur l'adhésion à une association met au jour l'existence d'un lien presque toujours significatif. En effet, les enquêtés membres

d'une association se trouvent toujours sur-représentés parmi les enquêtés adhérant à la règle de gratuité<sup>11</sup> et à celle d'anonymat<sup>12</sup>.

Même si nous ne pouvons rejeter l'hypothèse d'indépendance des variables au seuil de 5%, notons que les enquêtés adhérents d'une association sont également plus nombreux que les autres à rejeter l'idée selon laquelle « seule une personne qui accepte de donner ses organes doit pouvoir bénéficier d'une greffe en cas de soucis de santé », puisqu'ils sont 87,3 % à déclarer ne pas être en accord avec elle, contre 79,9 % des enquêtés n'étant pas adhérents. L'éthique apparaît donc pas seulement comme un travail individuel mais bien comme une production collective, pour laquelle les associations jouent un rôle certain.

### Conclusion

Au terme de ce chapitre, il convient de revenir sur l'expression précédemment employée de « professionnel de la greffe ». On le voit, les associations, et particulièrement les associations militant pour le don d'organes, constituent un lieu de socialisation au sein duquel un ensemble de connaissances et représentations sont intégrées. Si l'analyse du questionnaire ne permet pas de distinguer les associations d'entre-soi et les associations tournées vers l'extérieur, il faut tout de même noter l'implication logique que suppose une telle distinction : s'adresser à l'autrui généralisé implique que soit mise en œuvre une « présentation de soi » correspondant aux normes et valeurs admissibles (sous peine de se faire écarter, comme on a pu le décrire, des manifestations publiques). Le « professionnel de la greffe » représente ainsi la figure idéale-typique du militant porteur d'une éthique externe et rompu à l'exercice de la communication envers autrui. Il s'agit alors d'une forme extrême d'un « rôle de greffé » puisque ce rôle ne circonscrit pas des pratiques dans un cercle restreint (par exemple familial, comme lorsque Gérard assurait que la greffe l'incitait à prendre soin de lui et de ses petits-enfants), mais incite à agir sur une plus large échelle en diffusant une éthique, une idéologie, celle de la promotion du don d'organes.

### Conclusion de la troisième partie

Les différentes analyses auxquelles nous avons procédé au cours de cette troisième partie ont révélé deux niveaux d'intégration de l'expérience de la transplantation

---

11.  $\text{Chi}^2 = 15,6708$ ; ddl = 1,  $p = 7,538e-05$ ; V de Cramer = 0,2037217

12.  $\text{Chi}^2 = 4,5687$ ; ddl = 1;  $p = 0,03256$ ; V de Cramer = 0.1134782



### 6.3. DE L'ÉTHIQUE PERSONNEL À L'ÉTHIQUE COLLECTIVE

Tableau 6.6 – Opinion sur la vente d'organes selon l'appartenance à une association

|                             | « Il faut rémunérer les personnes qui acceptent de donner un organe de leur vivant » |             |              |             |            |            |
|-----------------------------|--|-------------|--------------|-------------|------------|------------|
|                             | D'accord   |             | Pas d'accord |             | Total      |            |
|                             | n  | %           | n            | %           | n          | %          |
| Adhérents à une association | 9  | 5,4         | 158          | 94,6        | 167        | 100        |
| Non adhérents               | 47   | 19,7        | 192          | 80,3        | 239        | 100        |
| <b>Total</b>                | <b>56</b>  | <b>13,8</b> | <b>350</b>   | <b>86,2</b> | <b>406</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés membres d'une association sont tendanciellement plus défavorables à l'idée de rémunérer les personnes qui cèdent un organe de leur vivant

Tableau 6.7 – Opinion sur l'anonymat du don selon l'appartenance à une association

|                             | « Le don d'organes ne peut se faire que dans le plus strict anonymat » |             |              |             |            |            |
|-----------------------------|--|-------------|--------------|-------------|------------|------------|
|                             | D'accord   |             | Pas d'accord |             | Total      |            |
|                             | n  | %           | n            | %           | n          | %          |
| Adhérents à une association | 148  | 90,2        | 16           | 9,8         | 164        | 100        |
| Non adhérents               | 197  | 82,1        | 43           | 17,9        | 240        | 100        |
| <b>Total</b>                | <b>345</b>   | <b>85,4</b> | <b>59</b>    | <b>14,6</b> | <b>404</b> | <b>100</b> |

Les enquêtés membres d'une association sont tendanciellement plus attachés à l'anonymat du don

dans l'existence de l'individu. Le premier niveau a été étudié au chapitre 3 : il s'agit de l'intégration « heureuse » ou « malheureuse » de la transplantation procédant de la possibilité de l'intégrer dans le parcours de vie, c'est-à-dire de lui conférer un sens positif, compatible avec les rôles sociaux et débouchant sur une ouverture des possibles, ou bien au contraire un sens négatif, incompatible avec les rôles sociaux, lié à une fermeture des possibles. Ce premier niveau peut donc prendre la forme d'un continuum aux extrémités duquel se situent d'une part, un « soi greffé » accepté, voire valorisé, support de sens d'un ordre normal nouveau et apprécié, et d'autre part, un « soi greffé » regretté, critiqué. Bien sûr, il ne s'agit pas ici d'essentialiser le vécu, mais plutôt d'en caractériser un moment donné, sans préjuger de la possibilité d'évolution. Il serait ici nécessaire de procéder à des suivis longitudinaux afin de pouvoir saisir plus finement une telle évolution. Nous faisons l'hypothèse qu'elle est liée à l'émergence de nouveaux rôles sociaux, initialement impensés par la personne greffée, et qui s'avèrent finalement compatibles avec la transplantation. Cependant, tout ne tient pas à la « liberté de l'acteur » et des obstacles économiques, médicaux, ou symboliques, sont susceptibles de l'entraver.

Le second niveau a été traité dans le chapitre 4 ; il concerne la possibilité d'endosser un rôle particulier, celui du militant « professionnel de la greffe », figure idéale-typique de la personne transplantée chez qui la greffe débouche sur une ligne d'action débordant largement la sphère privée et médicale. En fin de compte, ces deux niveaux renvoient respectivement au « je » et au « moi » constitutifs du « soi », comme l'a développé George Herbert MEAD. La figure du professionnel de la greffe peut ainsi être perçue comme une limite indépassable où le « soi greffé » est pleinement constitué, la greffe étant le support d'un rôle et d'une identité pour soi, et pour les autres.

# Conclusion

Sans doute faut-il revenir aux fondements de nos motivations pour faire le point sur les analyses menées au cours de ce travail, sur ces limites, et sur les possibles ouvertures qu'il appelle. S'il fallait tenter de trouver un « point de départ » à la réflexion, alors il serait nécessaire d'évoquer un cours de sociologie du corps en troisième année de Licence. Pour le jeune étudiant confronté depuis deux ans à la discipline, la découverte d'une sociologie du corps suscita étonnement et curiosité. Comment une sociologie du corps peut-elle être possible ? Comment le corps, qui apparaît — paradoxalement — à la fois comme étant un « déjà là » précédent la conscience et la chose la plus intime, la plus « personnelle », celle qui rend *je* distinguable du *vous*, comment le corps, qui semble, à première vue, entièrement appartenir au monde biologique, comment le corps qui, selon une vision dualiste, paraît relever de la simple matérialité — lorsque les pensées, les opinions, les croyances ou les représentations semblent se situer toute entière dans le domaine de « l'esprit » — comment le corps, donc, pourrait-il être l'objet d'une discipline qui se donne le *social* pour matière ? Ce questionnement, qui nous semble aujourd'hui naïf et pourtant toujours actuel, commençait à trouver quelques réponses aux travers d'une double approche renvoyant à deux réalités du corps, celle du « corps mou », ce corps « malléable, modelable, modifiable quasi à l'infini », « expression de l'identité », et celle du « corps dur », ce corps « produits des pesanteurs sociales », celui qui « contraint », témoin visible des déterminations s'exprimant sous forme d'inégalités incarnées en taux d'obésité, taux de mortalité ou espérance de vie différentiels DARMON et DÉTRETZ (2004). Au risque de caricaturer, d'un côté, donc, un corps travaillé au sein des « marges de manœuvre », voire de la « liberté » de l'acteur, et de l'autre, un corps subit, incarnation des « déterminismes » pesant sur les « agents », signant et signifiant leur place dans le « corps social ».

**Tenter d'échapper aux divisions « absurdes »**

Comme nombre de catégorisations de ce type, celle-ci nous semble à la foi heuristiquement fertile et dangereuse, car risquant de renvoyer aux figures réifiées « d'individu et de société », « concept absurde » selon Norbert ELIAS (2003) qui fait apparaître l'individu et la société « comme s'il s'agissait d'une table et d'une chaise, d'un pot et d'un poêlon. » Ce risque, nous avons tenté d'y échapper en considérant que les représentations des individus sont toujours le fruit de socialisations passées, donc d'interdépendances compréhensibles par le biais de la relation à autrui et non pas du seul « individu », et en essayant de les montrer « en train de se faire », particulièrement avec l'autrui greffé ou les médecins. Le choix d'aborder le questionnement sous l'angle de la socialisation exprime ainsi cette exigence de placer au centre de l'analyse moins l'individu que les relations de l'individu à autrui. Sans disqualifier l'idée que l'individu puisse être un niveau méthodologique d'analyse pertinent — si l'on ne réduit pas ses choix à sa « liberté d'acteur » mais qu'on considère bien ces derniers comme le résultat de contraintes parfois intériorisées — nous nous sommes efforcés d'adopter une approche davantage interactionniste faisant de la relation interindividuelle le niveau méthodologique choisi. En « toile de fond », les travaux de George Herbert MEAD aident à concrétiser une telle approche, son précieux concept de « soi » nous apparaissant comme une réponse pertinente au problème de la réification et de l'opposition des concepts d'individu et de société. Le soi, irréductible au « je », se construit nécessairement en rapport à autrui (significatif ou généralisé).

Une difficulté que soulève toutefois cette tentative d'échapper aux réifications de l'individu et d'en faire le centre « tout puissant » de l'analyse et de réifier d'autres catégories. Nous songeons particulièrement ici à celle de « représentation », largement employée au cours de ce travail. L'utilisation de ce concept a l'avantage de rappeler que les façons de voir le monde d'un individu ne « tombent pas du ciel » et sont le produit des socialisations passées, surtout de la socialisation primaire (nous renvoyons ici à notre présentation des travaux de PIAGET, au premier chapitre). Toutefois, faire des représentations le principal moteur de l'action — ce qu'elles sont bien, selon la définition d'ABRIC — incline à porter un regard peut-être *trop* distancié sur les choses. La tentation est grande, en effet, et nous en avons sans doute été en partie victime, d'ignorer les micro-contradictions, les petits ajustements, les « tactiques » comme dit Michel de CERTEAU (1990), qui, pour être comprises, doivent obliger l'observateur à délaissier quelque temps une grille de lecture mobilisant de vastes « représentations » (vis-à-vis du mécanisme, par exemple). Pour ce faire, il faudrait sans nul doute poursuivre et enrichir une enquête basée sur une observation ethnographique fine qui laisserait émerger ces « petites choses » invisibles autrement,

« écrasées » qu'elles sont par une trop surplombante analyse en terme de représentations. Mais il faut aussi considérer que le concept de représentation n'est de toute façon pas incompatible avec une approche fine et « collant au terrain » : en mobilisant le concept de polyphasie cognitive, nous avons justement voulu être attentif au caractère modulaire et osons dire « passe-partout » de représentations qui doivent alors se comprendre en contexte.

#### **Réinterroger la spécificité de l'objet, ou pourquoi cette thèse n'est pas intitulée « sociologie de la greffe »**

La réification des représentations mène également à un autre risque, celui de la réification « du » greffé. Nous en avons déjà fait la critique et ne reviendrons donc pas dessus ; rappelons simplement que cette critique vise l'image à notre sens trop abstraite d'une figure de greffé qui subirait nécessairement les problèmes inhérents à la dette (envers le donneur), à l'image du corps, à « l'identité ». Sans nier que ce sont effectivement des questions sur lesquelles les personnes greffées doivent « travailler », il y a un problème selon nous à en faire une surdétermination de l'expérience de la greffe, comme si ce qui fait la spécificité de la transplantation — l'inclusion d'une part d'autrui en soi — pouvait expliquer entièrement le vécu de l'événement. C'est pourquoi nous nous sommes efforcé de ne pas réduire la transplantation à sa part la plus « extraordinaire » et la plus spécifique. Autrement dit, comprendre ce qui fait la transplantation oblige à considérer aussi, et avant tout, ce qui ne fait pas sa spécificité. Ainsi au cours de notre travail de recherche bibliographique avons-nous été surpris de constater que les articles ou ouvrages sociologiques se donnant pour objet l'expérience de la greffe ne mobilisaient que très peu les travaux issus de la sociologie de la santé. À cet égard, l'analyse relative au caractère événementiel de la greffe, lié au caractère événementiel (ou non) de la maladie, peut être lue comme la tentative de démontrer que derrière ce qui apparaît comme un même objet se cachent en réalité des situations fort différentes — tant objectivement que subjectivement — ou, en d'autres termes, de déconstruire la catégorie même de « greffe ». Ce travail de « dé-spécification » est également une très modeste tentative pour répondre au problème épistémologique de la spécialisation des savoirs entraînant la remise en cause de la prétention à la cumulativité de la discipline, problème encore pointé par ÉLIAS. S'enfermer dans une « sociologie de la greffe » supposerait la forte spécificité de « l'objet greffe » ; sans nier absolument qu'elle puisse exister, elle ne peut pas être un préalable, et il faut donc épuiser d'autres approches, plus « classiques » avant de

prétendre l'étudier.

### **L'approche en terme de socialisation et ses « résultats »**

C'est la raison pour laquelle nous sommes attaché au concept de « socialisation », concept classique de la sociologie, et c'est aussi la raison pour laquelle ce travail *n'est pas* inscrit dans la « sociologie du don », même s'il la mobilise. L'inscription dans un tel paradigme aurait déjà été synonyme, à nos yeux, de l'adoption d'une approche trop « spécifique ». Le recours à la notion de socialisation secondaire s'est avéré nécessaire pour répondre à notre question de départ, portant sur l'articulation de deux mondes sociaux, celui précédant la greffe, et celui la suivant. Il répondait au postulat de départ selon lequel comprendre comment on « devient » greffé oblige à saisir à la fois la juxtaposition des contenus issus des deux mondes et la transmission concrète — c'est-à-dire, se faisant toujours avec autrui — des contenus issus du « nouveau monde ». Mais paradoxalement, il nous semble que l'un de nos résultats les plus intéressants est précisément celui qui relativise le poids des contenus anciens, plus particulièrement des représentations sociales. Nous avons en effet montré que, s'il y a bien un lien entre représentations corporelles et « style » de rapport au donneur — les enquêtés rompant avec l'image du corps construit par la biomédecine étant ceux qui ont un rapport le plus intime au donneur — ces représentations corporelles sont loin de pouvoir suffire à appréhender la façon dont la transplantation sera vécue. Plus précisément, si l'on questionne la définition de la greffe comme situation de maladie, alors il apparaît, contrairement à ce que supposent certains médecins et observateurs, que les représentations du corps n'interviennent en fait que peu dans cette définition.

Le second résultat sur lequel nous voudrions revenir concerne le caractère non monolithique de l'objet « greffe ». Notre démonstration portant sur son caractère événementiel et sur son articulation avec une maladie qui, comme on l'a vu, peut elle-même être ou ne pas être « événement » souligne les profondes divergences qui surviennent dans l'intégration de la greffe dans le parcours de vie. Ainsi la perturbation de « l'ordre du normal » par la transplantation est-elle plurielle. Outre l'aspect fructueux d'une approche mettant au centre de l'analyse les variables sociologiques « classiques » — et l'on a vu combien celles-ci pouvaient intervenir, particulièrement dans la répartition des représentations sociales — cette diversité des expériences suffit à elle seule à ne pas réifier « la » greffe, « le » greffé, c'est-à-dire à employer le pluriel.

#### Limites et ouvertures

Il est clair que l'entreprise est loin d'être achevée, l'approche en terme de « socialisation » telle que nous l'avons menée étant pour le moins vaste. Parmi les points qui mériteraient d'être complétés, trois nous semblent particulièrement importants :

- le premier concerne l'étude du parcours de greffe. Il serait nécessaire de compléter l'étude en interrogeant des patients pas encore greffés. La difficulté est double : d'une part, cela alourdit mécaniquement le travail d'enquête. D'autre part, cela rend nécessaire de suivre des patients ne sachant même pas s'ils vont être ou non greffés. En effet, nous avons observé que les patients qui pouvaient s'attendre à l'être — c'est-à-dire ceux pour qui le niveau d'incertitude relatif à la greffe est au plus bas — ne sont pas représentatifs de l'ensemble des patients greffés. Ceux pour qui la greffe a constitué une grande surprise ne sont, évidemment, interrogés qu'après coup.
- le second concerne un intérêt davantage marqué sur l'origine sociale et le sexe des enquêtés. À plusieurs reprises nous avons pu observer que l'appartenance sociale (appréhendée par exemple selon le niveau de diplôme) influençait de manière statistiquement significative les phénomènes étudiés. Il s'avèrerait ainsi précieux de systématiser cette approche ;
- le troisième est relatif à la relation médecin/patient. Si nous avons cherché à être attentif à la pluralité des figures de patients greffés, il faudrait également à l'avenir approcher plus finement celle des médecins. Ainsi, en tentant de ne pas réifier un pôle de l'interaction avons-nous peut-être réifié l'autre pôle. « Le » discours médical mériterait certainement d'être décliné, lui aussi, au pluriel. Si nous avons montré que les patients pouvaient trouver, à l'intérieur même de l'univers médical, des discours alternatifs au discours officiel, il faudrait aussi voir en quoi un acteur porteur de ce dernier discours est capable de l'adapter, de le transformer, de le mettre à distance. Cela est d'autant plus nécessaire que l'on sait que les professionnels défendant devant les patients certaines représentations sont susceptibles de les mettre eux-mêmes en question lorsqu'ils se trouvent directement confrontés à elle. De surcroît, il ne faut pas exclure la possibilité de « culture de services » renvoyant à des stratégies de gestion des malades et de modes de communication différents. Une analyse comparative systématique serait alors nécessaire.

Ces quelques propositions ne suffisent à épuiser un sujet qui, par sa nature, ne

saurait être entièrement appréhendé par une unique discipline, par un seul paradigme. L'approche que nous nous sommes proposé d'utiliser ne semble toutefois avoir pour qualité de ne pas oublier qu'aussi intime, singulière et personnelle une expérience corporelle puisse-t-elle paraître, elle a toujours le social en son cœur.



# Bibliographie

ABRIC, J.-C. 2003, *Pratiques sociales et représentations*, 3<sup>e</sup> éd., Presses Universitaires de France, Paris.

ANZIEU, D. 1995, *Le Moi-peau*, 2<sup>e</sup> éd., Dunod.

ARIÈS, P. 1977, *L'homme devant la mort*, Seuil, Paris.

AUGÉ, M. et C. HERZLICH. 1983, *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Editions des archives contemporaines - EAC, Paris.

BACH, M.-A. 1995, «La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable», *Sciences sociales et santé*, vol. 13, n<sup>o</sup> 4, p. 5–38.

BACHELARD, G. 2003, *Le nouvel esprit scientifique*, Quadrige Grands textes, Presses Universitaires de France, Paris.

BARBOT, J. 2002, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, Paris.

BATESON, G. 1995, *Vers une écologie d'esprit*, vol. tomes 1 et 2, Seuil.

BAUDELLOT, C. et O. BAUDELLOT. 2008, *Une promenade de santé*, Stock, Paris.

BECKER, H. S. 1985, *Outsiders*, Métailié.

BEIDEL, D. C. 1987, «Psychological factors in organ transplantation», *Clinical Psychology Review*, vol. 7, n<sup>o</sup> 6, p. 677–694.

BENSA, A. et E. FASSIN. 2002, «Les sciences sociales face à l'événement», *Terrain*, n<sup>o</sup> 38, p. 5–20.

BERDOULAY, V. 1982, «La métaphore organiciste», *Annales de Géographie*, vol. 91, n<sup>o</sup> 507, p. 573–586.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- BERGER, P. et T. LUCKMANN. 2006, *La construction sociale de la réalité*, Armand Colin, Paris.
- BERTHELOT, J.-M. 2008, *L'emprise du vrai. Connaissance scientifique et modernité*, Presses Universitaires de France, Paris.
- BERTHIER, N. 2006, *Les techniques d'enquête en sciences sociales : Méthode et exercices corrigés*, 2<sup>e</sup> éd., Armand Colin, Paris.
- BIAUDET, J. 2011, «Les patients greffés sont-ils malades ? tension entre statut de patient et rôle de malades chez les transplantés cardiaques», *Cahiers philosophiques*, vol. 2, n<sup>o</sup> 125, p. 47–63.
- BILGE, S. 2009, «Théorisations féministes de l'intersectionnalité», *Diogène*, vol. 1, n<sup>o</sup> 225, p. 70.
- BITBOL-HESPÉRIÈS, A. 1999, «Descartes, harvey et la médecine de la renaissance», dans *Descartes et la Renaissance : actes du colloque international de Tours des 22-24 mars 1996*, édité par E. Faye, Honoré Champion, Paris.
- BOILEAU, C. 2002, *Dans le dédale du don d'organes : Le cheminement de l'ethnologie*, Éditions des archives contemporaines, Paris.
- BOLTANSKI, L. 1971, «Les usages sociaux du corps», *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 1, n<sup>o</sup> 26, p. 205–233.
- BOSSI, L. 2011, «Mort ou vivant ?», *Le Débat*, vol. 1, n<sup>o</sup> 163, p. 173.
- BOUDON, R. 2002, «Théorie du choix rationnel ou individualisme méthodologique ?», *Sociologie et sociétés*, vol. 34, n<sup>o</sup> 1, p. 9–34.
- BOURDIEU, P. 1973, «L'opinion publique n'existe pas», *Les temps modernes*, vol. 1, n<sup>o</sup> 318, p. 1292–1309.
- BOURDIEU, P. 1987, *Choses dites*, Les Éditions de Minuit, Paris.
- BOURDIEU, P. 2002, *La domination masculine*, Seuil, Paris.
- BOURDIEU, P. et J.-C. PASSERON. 1970, *La Reproduction*, Les Éditions de Minuit, Paris.
- BRESSOUX, P. 2010, *Modélisation statistique appliquée aux sciences sociales*, De Boeck, Bruxelles.

- BURY, M. 1982, «Chronic illness as biographical disruption», *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, p. 167–182.
- BURY, M. 2001, «Illness narratives : fact or fiction?», *Sociology of Health & Illness*, vol. 23, n° 3, p. 263–285.
- CALVEZ, M. 2010, «La négociation du soin et la situation de maladie. questions pour la sociologie médicale», *Ethica Clinica*, vol. 1, n° 57, p. 6–13.
- CAMPION-VINCENT, V. 1992, *Légendes urbaines. Rumeurs d'aujourd'hui*, Payot, Paris.
- CAMPION-VINCENT, V. 1997, *La légende des vols d'organes*, Les Belles lettres, Paris.
- CANGUILHEM, G. 1992, *La connaissance de la vie*, Bibliothèque des textes philosophiques, Vrin, Paris.
- CANGUILHEM, G. 2005, *Le normal et le pathologique*, 10<sup>e</sup> éd., Presses Universitaires de France, Paris.
- CARPENTIER, A. et D. FARGE. 1992, *Transplantation d'organes*, Flammarion, Paris.
- CARRICABURU, D. et M. MÉNORET. 2004, *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*, Armand Colin, Paris.
- CARVAIS, R. et M. SASPORTES, éd.. 2000, *La Greffe humaine : (in)certitudes éthiques, du don de soi à la tolérance de l'autre*, Presses Universitaires de France, Paris.
- CASTELAO, T. 2010, *Gaston Bachelard et les études critiques de la science*, L'Harmattan, Paris.
- DE CERTEAU, M. 1990, *L'invention du quotidien*, Gallimard, Paris.
- CHAVOT, P. et A. MASSERAN. 2008, «Choisir une technologie, préférer un mode de vie ? mises en sens des transplantations d'organes», *Éthique & Santé*, vol. 5, n° 2, p. 96–102.
- CLAVANDIER, G. 2009, *Sociologie de la mort. Vivre et mourir dans la société contemporaine*, Armand Colin, Paris.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- COLLIN, J. 2002, «Observance et fonctions symboliques du médicament», *Gérontologie et société*, vol. 1, n° 103, p. 141–159.
- COMBESSIE, J.-C. 2007, *La méthode en sociologie*, La Découverte, Paris.
- CRAVEN, J. et G. RODIN. 1992, *Psychiatric aspects of organ transplantation*, Oxford University Press, Oxford ; New York.
- CRENSHAW, K. W. 2005, «Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur», *Cahiers du Genre*, vol. 39, n° 2, p. 51–82.
- CRIGNON-DE OLIVEIRA, C. et M. GAILLE, éd.. 2010, *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*, Seli Arslan, Paris.
- CROMBEZ, J.-C. et P. LEFEBVRE. 1973, «La fantasmagorie des greffés rénaux», *Revue française de Psychanalyse*, vol. 37, n° 1-2, p. 95–108.
- DARMON, M. 2010, *La socialisation*, Armand Colin, Paris.
- DARMON, M. et C. DÉTREZ. 2004, «Avant-propos», *Problèmes politiques et sociaux*, vol. 1, n° 907, p. 5–10.
- DEGOS, L. 1994, *Les greffes d'organes*, Flammarion, Paris.
- DESCARTES, R. 1973, *Oeuvres philosophiques (1643-1650)*, vol. III, Garnier Frères, Paris.
- DESCARTES, R. 2009, *Méditations métaphysiques*, Flammarion, Paris.
- DION, M. 2004, *Analyse démographique*, Collection U21, Éditions Universitaires de Dijon, Dijon.
- DORLIN, E. 2005, «De l'usage épistémologique et politique des catégories de « sexe » et de « race » dans les études sur le genre», *Cahiers du Genre*, vol. 39, n° 2, p. 83–105.
- DRULHE, M. et F. SICOT, éd.. 2011, *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Presses Universitaires du Mirail, Toulouse.
- DUBAR, C. 2010, *La socialisation*, 4<sup>e</sup> éd., Armand Colin, Paris.

- DURET, P. 2004, *Les larmes de Marianne. Comment devient-on électeur FN ?*, Armand Colin, Paris.
- DURIF-BRUCKERT, C. 2008, *Une fabuleuse machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, L'œil neuf, Paris.
- DURKHEIM, E. 1992, *L'éducation morale*, Presses Universitaires de France, Paris.
- DURKHEIM, E. 2003, *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*, 5<sup>e</sup> éd., Presses Universitaires de France, Paris.
- DURKHEIM, E. 2010, *Les règles de la méthode sociologique*, Flammarion, Paris.
- DURKHEIM, E. 2013, *Le suicide*, Presses Universitaires de France, Paris.
- DÉCHAMP-LE ROUX, C. 1997, «Débats autour de la transplantation d'organes», *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 1, p. 99–127.
- DÉTREZ, C. 2002, *La construction sociale du corps*, Seuil, Paris.
- ELIAS, N. 2003, *Qu'est-ce que la sociologie ?*, Pocket, Paris.
- ETIENNE, C. 1546, *La dissection des parties du corps humain*, Simon de Colines, Paris.
- FAINZANG, S. 2010, «Qu'est-ce qu'un bon patient ? un patient autonome, mais pas trop...», dans *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, édité par C. Crignon-De Oliveira et M. Gaille, Seli Arslan, Paris, p. 106–116.
- FAURE, S. 2000, *Apprendre par corps : socio-anthropologie des techniques de danse*, La Dispute, Paris.
- FOX, R. et J. P. SWAZEY. 2002, *The Courage to Fail : A Social View of Organ Transplants and Dialysis*, Transaction Publishers, New Brunswick.
- FOX, R. C. et J. P. SWAZEY. 1992, *Spare parts. Organ replacement in American Society*, Oxford University Press, New York.
- FRANK, A. W. 1997, *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- FRANQUES, P. 1993, *Parcours psychologique et psychiatrique et qualité de la vie des greffés cardiaques*, thèse de doctorat, Université de Bordeaux II, Bordeaux.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- FREIDSON, E. 1970, «Influence du client sur l'exercice de la médecine», dans *Médecine, maladie et société*, édité par C. Herzlich, Mouton, Paris, p. 169–190.
- FREIDSON, E. 1975, «Dilemmas in the doctor/patient relationship», dans *A Sociology of Medical Practice*, édité par A. M. Caroline Cox, Collier-MacMillan, New York.
- FREIDSON, E. 1984, *La profession médicale*, Médecine et sociétés, Payot, Paris.
- FREUD, S. 2002, *Oeuvres complètes : psychanalyse.*, 2<sup>e</sup> éd., Presses universitaires de France, Paris.
- FRIERSON, R., J. TABLER et R. SPEARS. 1992, «Heart transplantation», dans *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, édité par J. Craven et G. Rodin, Oxford University Press, New York, p. 164–176.
- GHIGI, R. 2004, «Le corps féminin entre science et culpabilisation», *Travail, genre et sociétés*, vol. 12, n<sup>o</sup> 2, p. 55–75.
- GLASER, B. et A. STRAUSS. 2010, *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*, Armand Colin, Paris.
- GODBOUT, J. T. 2000, *Le don, la dette et l'identité*, La découverte/M.A.U.S.S., Paris.
- GODBOUT, J. T. 2003, *L'esprit du don*, 2<sup>e</sup> éd., La Découverte, Paris.
- GODEAU, E. 2003, «"Dans un amphithéâtre..." la fréquentation des morts dans la formation des médecins», *Terrain*, vol. 1, n<sup>o</sup> 20, p. 82–96.
- GOFFMAN, E. 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit, Paris.
- GOFFMAN, E. 1984, *Les rites d'interaction*, Les Éditions de Minuit, Paris.
- GRAND, E., C. HERVÉ et G. MOUTEL. 2005, *Les éléments du corps humain, la personne et la médecine*, L'éthique en mouvement, L'Harmattan, Paris.
- GREGORY, A. 2011, «William harvey», URL <http://www.britannica.com/EBchecked/topic/256397/William-Harvey>.
- GROSSETTI, M. 2006, «L'imprévisibilité dans les parcours sociaux», *Cahiers internationaux de Sociologie*, vol. 1, n<sup>o</sup> 120, p. 5–28.

- GUENICHE, K. 2001, *L'énigme de la greffe. Le je, de l'hôte à l'autre*, L'Harmattan, Paris.
- GUILLOUX, R. 2011, «Évolution de la “tradition” dans la réception de l'acupuncture chinoise en France (1860-1980)», *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 5, n° 1, p. 13–40.
- HARMOUCHE, M., E. FLÉCHER, I. ABOULIATIM, O. FOUQUET, B. LELONG, C. CHABANNE, J.-P. VERHOYE et A. LEGUERRIER. 2011, «Transplantation cardiaque en super urgence (SU) avec et sans assistance circulatoire mécanique de type extracorporel membrane oxygenation (ECMO)», *Annales de Cardiologie et d'Angéiologie*, vol. 60, n° 1, p. 15–20.
- HARVEY, W. 1978, *Exercitatio anatomica de motu cordis et sanguinis in animalibus*, Charles C. Thomas, Springfield.
- HARVEY, W. 1993, *On the motion of the heart and blood in animals*, Great minds series, Prometheus Books, Buffalo.
- HENNETTE-VAUCHEZ, S. et G. NOWENSTEIN. 2009, «Dire la mort et faire mourir. tensions autour de la mort encéphalique et la fin de vie en France», *Sociétés contemporaines*, vol. 3, n° 75, p. 37–57.
- HERPIN, N. et F. PATERSON. 2000, «Le don d'organes et la perception de la mort par les Français : les systémistes et les intégralistes», dans *La Greffe humaine : (in)certitudes éthiques, du don de soi à la tolérance de l'autre*, édité par R. Carvais et M. Sasportes, Presses Universitaires de France, Paris.
- HERZLICH, C. 1994, «Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social», dans *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Éditions des archives contemporaines, Paris.
- HERZLICH, C. 1998, «Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue», *Bulletin du cancer*, vol. 85, n° 3, p. 251–253.
- HOWELL, D. C. 2008, *Méthodes statistiques en sciences humaines*, De Boeck, Bruxelles.
- HÉBERT, L. 2007, *Dispositifs pour l'analyse des textes et des images : Introduction à la sémiotique appliquée*, Presses Universitaires de Limoges et du Limousin, Limoges.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- JACOB, F. 1970, *La logique du vivant. Une histoire de l'hérédité*, Gallimard, Paris.
- JODELET, D. et S. MOSCOVICI. 1976, *La représentation sociale du corps*, CORDES, Paris.
- KENTISH-BARNES, N. 2007, «Mourir à l'heure du médecin», *Revue française de sociologie*, vol. 48, n° 3, p. 449–475.
- KOYRÉ, A. 1988, *Du monde clos à l'univers infini*, Gallimard, Paris.
- KUHN, T. 2008, *La structure des révolutions scientifiques*, Champs, Flammarion, Paris.
- LADRIÈRE, P. 1990, «Durkheim et le retour de l'individualisme», *Archives des sciences sociales des religions*, vol. 69, n° 1, p. 147–150.
- LANGLOIS, A. 1998, «Relations au "corps" et dons d'organes», *Laval théologique et philosophique*, vol. 24, n° 1, p. 63–82.
- LAUBRY, C. 1950, «Aperçu historique de la découverte de la circulation sanguine», dans *Étude anatomique du mouvement du cœur et du sang chez les animaux*, édité par W. Harvey, G. Doin & Cie, Paris.
- LE BRETON, D. 2005, *Anthropologie du corps et modernité*, 4<sup>e</sup> éd., Presses Universitaires de France, Paris.
- LE BRETON, D. 2008, *La chair à vif. De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, Métailié, Paris.
- LEENHARDT, M. 1985, *Do kamo*, Gallimard, Paris.
- LENOBLE, R. 1969, *Histoire de l'idée de nature*, Albin Michel, Paris.
- LINTON, R. 1999, *Le fondement culturel de la personnalité*, Dunod, Paris.
- MAI, F. M. 1986, «Graft and donor denial in heart transplant recipients.», *Am J Psychiatry*, vol. 143, n° 9, p. 1159–1161.
- MANDRESSI, R. 2003, *Le regard de l'anatomiste. Dissections et invention du corps en Occident*, Seuil, Paris.
- MARZANO, M. 2007, *Philosophie du corps*, Presses Universitaires de France, Paris.



- MASQUELET, A.-C. 2004, *Chirurgie orthopédique. Principes et généralités*, Elsevier Masson, Paris.
- MEAD, G. H. 2006, *L'esprit, le soi et la société*, Presses Universitaires de France, Paris.
- MERLEAU-PONTY, M. 1976, *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, Paris.
- MERTON, R. K. 1997, *Eléments de théorie et de méthode sociologique*, Armand Colin, Paris.
- MORIN, M. 2004, *Parcours de santé*, Armand Colin, Paris.
- MOSCOVICI, S. 1976, *La Psychanalyse. Son image et son public*, De Boeck, Paris.
- MOULIN, A. M. 1991, *Le dernier langage de la médecine. Histoire de l'immunologie de Pasteur au Sida*, 1<sup>re</sup> éd., Presses Universitaires de France, Paris.
- MOUNIER, E. 1991, «La personne comme fondement d'un personnalisme s'affrontant à l'individualisme, au marxisme et à l'existentialisme», dans *Biomédecine et devenir de la personne*, Le Seuil, Paris, p. 27–85.
- MULOT, S. 2011, «Vivre et gérer les maladies chroniques», dans *La santé à cœur ouvert. Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, édité par M. Drulhe et F. Sicot, Presses Universitaires du Mirail, Toulouse.
- MÉNORET, M. 2007, *Les temps du cancer*, le Bord de l'eau, Lormont.
- NÉTUMIÈRES, F. D. 1997, «Méthodes de régression et analyse factorielle», *Histoire & Mesure*, vol. 12, n° 3, p. 271–297.
- PARSONS, T. 1955, *Éléments pour une sociologie de l'action*, Plon, Paris.
- PARSONS, T. 1970, «Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne», dans *Médecine, maladie et société*, édité par C. Herzlich, Mouton, Paris, p. 169–190.
- PHARO, P. 1992, *Phénoménologie du lien civil. Sens et légitimité*, L'Harmattan, Paris.
- PHARO, P. 2004, *Morale et sociologie : le sens et les valeurs entre nature et culture*, Gallimard, Paris.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- PIAGET, J. et R. GARCIA. 1983, *Psychogenèse et histoire des sciences*, Flammarion, Paris.
- PIERRET, J. 1997, «Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ?», *Sciences sociales et santé*, vol. 15, n° 4, p. 97–120.
- PIERRET, J. 2001, «Vivre avec la contamination par le VIH : contexte et conditions de la recherche dans les années quatre-vingt-dix», *Sciences sociales et santé*, vol. 19, n° 3, p. 5–34.
- PIÉRON, H. 2003, *Vocabulaire de la psychologie*, Presses Universitaires de France, Paris.
- POSTEL, J. 1975, «Corps - schéma corporel et image de soi», .
- POUCHELLE, M.-C. 1983, *Corps et chirurgie à l'apogée du Moyen Âge*, Flammarion, Paris.
- PRADEU, T. 2007, *L'immunologie et la définition de l'identité biologique*, thèse de doctorat, Université de Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Paris.
- PRAIRAT, E. 2005, *De la déontologie enseignante*, Presses Universitaires de France, Paris.
- QUIVY, R. et L. V. CAMPENHOUDT. 2011, *Manuel de recherche en sciences sociales - 4e édition*, 4<sup>e</sup> éd., Dunod, Paris.
- RENARD, J.-B. 1999, *Rumeurs et légendes urbaines*, 1<sup>re</sup> éd., n° 3445 dans Que sais-je, Presses Universitaires de France, Paris.
- RENARD, J.-B. 2009, «Le corps dans les légendes urbaines», dans *Représentations corporelles & loisirs sportifs*, édité par G. Ferréol, Éditions Modulaires Européennes, Fernelmont.
- RICHARDOT, S. 2006, «Regards sur la psychologie sociale», *Les cahiers internationaux de psychologie sociale*, vol. 71, n° 3, p. 41–53.
- RICHMOND, C. 1999, «British girl recovering after forced heart transplant», *Canadian Medical Association Journal*, vol. 161, n° 6, p. 680–680.
- RICOEUR, P. 1996, *Soi-même comme un autre*, Points Essais, Seuil, Paris.

- ROUQUETTE, M.-L. 1994, *Sur la connaissance des masses : essai de psychologie politique*, Presses Universitaires de Grenoble, Grenoble.
- SAINT-ARNAUD, J. 1994, «Les critères de détermination de la mort et la conception du corps humain», *Frontières*, vol. 7, n° 2, p. 5–11.
- SAINT-ARNAUD, J. 1996, «Réanimation et transplantation. la mort reconceptualisée», *Sociologie et sociétés*, vol. 28, n° 2, p. 93–108.
- SAUNDERS, L. 1970, «Méthodes de traitement dans le sud-ouest américain», dans *Médecine, maladie et société*, édité par C. Herzlich, EHESS, Paris, p. 43–47.
- SAUSSURE, F. D., C. BALLY, A. SECHEHAYE, A. RIEDLINGER et T. DE MAURO. 1995, *Cours de linguistique générale*, Payot, Paris.
- SCHÜTZ, A. 2008, *Le chercheur et le quotidien. Phénoménologie des sciences sociales*, Klincksieck, Paris.
- SEYDOUX, C. 2005, *Insuffisance cardiaque : traitement médical et transplantation*, 2<sup>e</sup> éd., Médecine & Hygiène, Genève.
- SHARP, L. A. 1995, «Organ transplantation as a transformative experience : Anthropological insights into the restructuring of the self», *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, n° 3, p. 357–389.
- SHARP, L. A. 2009, *Strange harvest organ transplants, denatured bodies, and the transformed self*, University of California Press, Berkeley.
- STEINER, P. 1992, «Le fait social économique chez durkheim», *Revue française de sociologie*, vol. 33, n° 4, p. 641–661.
- STEINER, P. 2006, «Le don d'organes : une typologie analytique», *Revue française de sociologie*, vol. 47, n° 3, p. 479–506.
- STEINER, P. 2010, *La transplantation d'organes : un commerce nouveau entre les êtres humains*, Bibliothèque des sciences humaines, Gallimard, Paris.
- STEINER, P. 2012, «Symbolisme et échange symbolique dans la transplantation d'organes», *Revue Française de Socio-Économie*, vol. 10, n° 2, p. 29–48.
- STRAUSS, A. 1992a, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Logiques sociales, L'Harmattan, Paris.

## BIBLIOGRAPHIE

---

- STRAUSS, A. 1992b, *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Métailié, Paris.
- STÉBÉ, J.-M. 2008, *Risques et enjeux de l'interaction sociale*, Lavoisier, Paris.
- SYLVIA, C. 1998, *Mon coeur est un autre*, JC Lattès, Paris.
- SZASZ, T. S. et M. H. HOLLENDER. 1956, «A contribution to the philosophy of medicine. the basic models of the doctor-patient relationship», *Archives of Internal Medicine*, vol. 97, n° 5, p. 585–592.
- THOMAS, W. I. 1928, *The Child in America*, Knopf, New York.
- TIBON-CORNILLOT, M. 1992, *Les corps transfigurés. Mécanisation du vivant et imaginaire de la biologie*, Seuil, Paris.
- TURINA, I. 2010, «Éthique et engagement dans un groupe antispéciste», *L'Année sociologique*, vol. 60, p. 161–187.
- VALÉRIE HAAS, éd.. 2006, *Les savoirs du quotidien : transmissions, appropriations, représentations*, Presses Universitaires de Rennes.
- VAYSSE, J. 1992, «Du fond du cœur. don du coeur, transplantation cardiaque et imaginaire», *L'évolution Psychiatrique*, vol. 57, n° 3, p. 387–404.
- VAYSSE, J. 1996, *Images du coeur*, Desclée de Brouwer, Paris.
- VEGA, A. 2000, *Une ethnologue à l'hôpital : L'ambiguïté du quotidien infirmier*, Éditions des archives contemporaines, Paris.
- VERDIER, Y. 1979, *Façons de dire, façons de faire*, Gallimard, Paris.
- VÉSALE, A. 1987, *La Fabrique du corps humain*, Actes Sud, Paris.
- VIANA, B. 1994, «La transplantation : attitudes et mécanismes d'adaptation», *Frontières*, vol. 7, n° 2, p. 27–30.
- VIEDERMAN, M. 1975, «Psychogenic factors in kidney transplant rejection : a case study», *The American journal of psychiatry*, vol. 132, n° 9, p. 957–959.
- VÉDASTE BANTURIKI, Y., D. NGANAWARA et L. THOMSIN. 2006, «Conceptualisation d'un événement de santé et sa prise en compte dans la collecte des biographies individuelles», *Cahiers québécois de démographie*, vol. 35, n° 2.

- WATERLOT, C. 2010, «Le bon patient dans la maladie chronique : autonome ou observant ?», dans *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?*, Seli Arslan, Paris, p. 200–204.
- WATZLAWICK, P., J. HELMICK BEAVIN et D. D. JACKSON. 1972, *Une logique de la communication*, Seuil, Paris.
- WATZLAWICK, P., J. WEAKLAND et R. FISCH. 1975, *Changements. Paradoxes et psychothérapie*, Seuil, Paris.
- WEBER, M. 2003, *Économie et société*, Pocket, Paris.
- WONNACOTT, T. H. et R. J. WONNACOTT. 1991, *Statistique : économie, gestion, sciences, médecine (avec exercices d'application)*, Economica, Paris.
- ZARKA, Y. C. 2005, «Culte de l'individu et perte de l'identité», *Cités*, vol. 21, n° 1, p. 3–6.



## Index des noms propres

- ABRIC Jean-Claude, 19, 64–67, 200  
ACQUAPENDENTE Girolamo F. d', 78  
ALEMBERT Jean le Rond d', 92  
ANZIEU Didier, 126  
ARISTOTE, 78  
ARIÈS Philippe, 141, 142, 144  
AUGÉ Marc, 239
- BACH Marie-Anne, 280  
BACHELARD Gaston, 53  
BARBOT Janine, 278, 279  
BARNIER Julien, 151  
BASTIDE Roger, 238  
BATESON Gregory, 73  
BAUDELLOT Christian, 131  
BAUDELLOT Olga, 131  
BECKER Howard, 40, 247, 290  
BEECHER Henry, 111  
BEIDEL Deborah C., 136  
BENSA Alban, 238  
BERDOULAY Vincent, 83  
BERGER Peter, 33, 37, 38, 41–47, 49, 50, 55, 59, 63, 66, 71, 72  
BERNARD Jean, 124  
BERTHELOT Jean-Michel, 39  
BERTHIER Nicole, 26, 151  
BERTIER Nicole, 21  
BIAUDET Julien, 219  
BILGE Sirma, 21
- BITBOL-HESPÉRIÈS Annie, 78, 79, 82  
BOILEAU Claire, 12, 96–98, 101, 239  
BOLTANSKI Luc, 37, 123  
BORONICO Giuseppe, 95  
BOSSI Laura, 13  
BOUDON Raymond, 209  
BOURDIEU Pierre, 19, 50, 123, 194  
BRESSOUX Pascal, 23  
BUFFON Georges-Louis Leclerc de, 82  
BURNET Franck M., 99  
BURY Michael, 250, 251, 253
- CABROL Christian, 99, 113  
CALVEZ Maurice, 267  
CAMPENHOUDT Luc Van, 21  
CAMPION-VINCENT Véronique, 112  
CANGUILHEM Georges, 99, 247  
CARPENTIER Alain, 102  
CARREL Alexis, 96  
CARRICABURU Danièle, 232  
CARVAIS Robert, 218  
CASTELAO Teresa, 53  
CERTEAU Michel de, 298  
CHAVOT Philippe, 111  
CLAVANDIER Gaëlle, 100  
COLLIN Johanne, 227  
COMBESSIE Jean-Claude, 151  
COPERNIC, 81  
CRAVEN John, 134

- CRENSHAW Kimberlé Williams, 22  
 CRIGNON-DE OLIVEIRA Claire, 274  
 CROMBEZ Jean-Charles, 128
- DARMON Muriel, 38, 297  
 DARWIN Charles, 84  
 DAUSSET Jean, 97, 99  
 DEGOS Laurent, 97  
 DESCARTES René, 86–88, 92  
 DEWEY John, 60  
 DIDEROT Denis, 92  
 DION Michèle, 103  
 DORLIN Elsa, 21, 193  
 DRULHE Marcel, 242  
 DUBAR Claude, 37  
 DUHAMEL du Monceau Henri Louis, 95  
 DURET Pascal, 19  
 DURIF-BRUCKERT Christine, 17, 137, 143, 152, 153  
 DURKHEIM Émile, 39, 40, 42, 43, 52, 125, 289  
 DÉCHAMP-LE ROUX Catherine, 111, 113  
 DÉTREZ Christine, 78, 84, 86, 90, 138, 204, 297
- EBERT Robert, 111  
 ÉLIAS Norbert, 298, 299  
 ETIENNE Charles, 84
- FAINZANG Sylvie, 264, 265  
 FARGE Dominique, 102  
 FASSIN Éric, 238  
 FAURE Sylvia, 123  
 FLUDD Robert, 82  
 FOUCHIER Patrick, 272  
 FOX Renée, 12, 15, 129, 130, 135  
 FRANK Arthur W., 252  
 FRANQUES Pascale, 102, 177
- FREIDSON Eliot, 14, 37, 203, 264  
 FREUD Sigmund, 84, 86  
 FRIERSON Robert, 35, 128
- GAILLE Marie, 274  
 GALIEN, 77, 78  
 GALILÉE, 80, 81  
 GARCIA Rolando, 33, 54–60, 62, 63, 65  
 GHIGI Rossella, 193  
 GLASER Barney, 237  
 GODBOUT Jacques T., 12, 18, 131, 133, 136, 187, 206  
 GODEAU Emmanuelle, 53, 100  
 GOFFMAN Erving, 36, 40, 68, 292  
 GRAND Emmanuelle, 100  
 GREGORY Andrew, 79  
 GREIMAS Algirdas Julien, 255  
 GROSSETTI Michel, 243, 244, 248  
 GUENICHE Karinne, 128, 129  
 GUILLOUX Ronald, 138
- HAAS Valérie, 199  
 HARMOUCHE Majid, 104  
 HARVEY William, 76–82, 84, 88, 153  
 HENNETTE-VAUCHEZ Stéphanie, 111  
 HERPIN Nicolas, 144–148, 150, 158  
 HERZLICH Claudine, 251, 267  
 HOBBS Thomas, 82  
 HOLLENDER Marc, 268  
 HOWELL David C., 151  
 HUME David, 96  
 HÉBERT Louis, 255
- JABOULAY Mathieu, 96  
 JACOB François, 81, 82  
 JODELET Denise, 166
- KENTISH-BARNES Nancy, 142, 218



- KOYRÉ Alexandre, 81, 82  
 KUHN Thomas, 57, 58
- LA METTRIE Julien Offray de, 89  
 LADRIÈRE Paul, 125  
 LANDSTEINER Karl, 97  
 LANGLOIS Anne, 111  
 LANTIERI Laurent, 140  
 LAUBRY Charles, 77  
 LAURENS André de, 79  
 LE BRETON David, 11, 12, 127, 129, 138, 239  
 LEAKE Chauncey D., 78  
 LEENHARDT Maurice, 137  
 LEFEBVRE Paul, 128  
 LENOBLE Robert, 80  
 LINTON Ralph, 69, 265, 266  
 LUCKMANN Thomas, 33, 37, 38, 41–47, 49, 50, 55, 59, 63, 66, 71, 72
- MAI François M., 174, 177  
 MANDRESSI Rafael, 78, 80  
 MARZANO Michela, 88, 89, 126  
 MASQUELET Alain-Charles, 96  
 MASSERAN Anne, 111  
 MAUSS Marcel, 12, 129–131  
 MEAD George Herbert, 48  
 MERLEAU-PONTY Maurice, 122  
 MERTON Robert, 72  
 MORIN Michel, 242  
 MOSCOVICI Serge, 197, 198  
 MOULIN Anne Marie, 98, 99  
 MOUNIER Emmanuel, 126  
 MULOT Stéphanie, 217, 250  
 MURRAY Joseph, 97  
 MÉNORET Marie, 231–235, 237
- NANCY Jean-Luc, 127
- NOWENSTEIN Gracelia, 111  
 NÉTUMIÈRES Félicité des, 22
- PARSONS Talcott, 217, 267–269, 279  
 PASSERON Jean-Pierre, 50  
 PATERSON Florence, 144–148, 150, 158  
 PEARSALL Paul, 140  
 PERTHES Georg, 96  
 PHARO Patrick, 28  
 PIAGET Jean, 33, 54–60, 62, 63, 65  
 PIERRET Janine, 231, 232, 237, 284  
 PIÉRON Henri, 126  
 POSTEL Jacques, 128  
 POUCHELLE Marie-Christine, 82  
 PRADEU Thomas, 99  
 PRAIRAT Eirick, 285
- QUIVY Raymond, 21
- RENARD Jean-Bruno, 292  
 REVERDIN Jacques-Louis, 96  
 RICHMOND Caroline, 133  
 RICŒUR Paul, 125, 126, 288, 289  
 RODIN Gary, 134  
 ROUQUETTE Michel-Louis, 199
- SAINT-ARNAUD Jocelyne, 86, 124, 125, 205, 206, 209, 228  
 SASPORTES Marilynne, 218  
 SAUNDERS Lyle, 230  
 SAUSSURE Ferdinand de, 62  
 SCHOPENHAUER Arthur, 86  
 SCHÜTZ Alfred, 27, 43  
 SEYDOUX Charles, 122, 222, 223  
 SFEV Lucien, 83  
 SHARP Lesley, 13, 15, 135, 136  
 SICOT François, 242  
 STEINER Philippe, 12, 40, 113

## INDEX DES NOMS PROPRES

---

- STRAUSS Anselm, 60, 62, 63, 65–67, 265,  
279
- STÉBÉ Jean-Marc, 17, 83, 174
- SWAZEY Judith P., 12, 15, 129, 130, 135
- SYLVIA Claire, 156
- SZASZ Thomas, 268
- THOMAS William, 61
- TIBON-CORNILLOT Michel, 83
- TOCQUEVILLE Alexis de, 209
- TURINA Isacco, 288–290
- UNGEN Ernst, 96
- VAYSSE Jocelyne, 128, 138
- VEGA Anne, 274
- VERDIER Yvonne, 138, 139, 193
- VIANA Bruna, 131
- VIEDERMAN Milton, 135
- VORONOV Yurii, 96
- VÉDASTE Banturiki Yannick, 242
- VÉSALE André, 83, 84, 90
- WATERLOT Christine, 265
- WATZLAWICK Paul, 269
- WEBER Max, 40, 289
- WILLIS Robert, 78
- WONNACOTT Ronald J., 151
- WONNACOTT Thomas H., 151
- ZARKA Yves Charles, 126

# Liste des tableaux

|  |     |
|--|-----|
| 2.1 Répartition par classe d'âges des malades greffés cardiaques en France en 2008 et 2009 . . . . .   | 105 |
| 2.2 Répartition par classes d'âges des malades greffés cardiaques en France en 2010 . . . . .          | 105 |
| 2.3 Taux de survie à 5 et 10 ans des personnes transplantées cardiaques entre 1985 et 1999 . . . . .   | 106 |
| 3.1 Systémistes et intégralistes dans la population française . . . . .                                | 146 |
| 3.2 Connaissance de la mort cérébrale . . . . .  | 147 |
| 3.3 Opinion sur la mort cérébrale . . . . .  | 148 |
| 3.4 Systémistes et intégralistes dans notre échantillon . . . . .                                      | 148 |
| 3.5 Intégralistes et systémistes : tableau récapitulatif . . . . .                                     | 150 |
| 3.6 Opinion sur le « siège des émotions » . . . . .  | 155 |
| 3.7 Opinion sur l'« héritage » de la personnalité du donneur . . . . .                                 | 157 |
| 3.8 Connaissance de la mort cérébrale selon le diplôme . . . . .                                       | 158 |
| 3.9 Opinion sur la mort cérébrale selon le diplôme . . . . .   | 159 |
| 3.10 Intégralistes et systémistes selon le diplôme . . . . .   | 160 |
| 3.11 Intégralistes et systémistes selon la PCS . . . . .   | 161 |
| 3.12 Le « siège des émotions » selon la PCS . . . . .  | 162 |
| 3.13 Avis sur la mort cérébrale selon la croyance religieuse . . . . .                                 | 164 |
| 3.14 Représentation de la mort selon la fréquentation du lieu de culte . . . . .                       | 164 |
| 3.15 « Siège des émotions » selon le sexe . . . . .  | 166 |
| 3.16 « Héritage » de la personnalité du donneur selon le sexe . . . . .                                | 166 |
| 3.17 La connaissance de la mort cérébrale selon « l'héritage » de la personnalité du donneur . . . . . | 168 |
| 3.18 L'opinion sur la mort cérébrale selon « l'héritage » de la personnalité du donneur . . . . .      | 168 |

## LISTE DES TABLEAUX

---

|      |   |     |
|------|---|-----|
| 3.19 | Intégralistes et systémistes selon « l'héritage » de la personnalité du donneur . . . . .                         | 170 |
| 4.1  | Pratiques commémoratives . . . . .  | 180 |
| 4.2  | Pensée relative au donneur (résultats dichotomisés) . . . . .   | 182 |
| 4.3  | Pensée relative au donneur selon la pratique commémorative . . . . .  | 182 |
| 4.4  | Pensée relative au donneur . . . . .  | 185 |
| 4.5  | Pensée relative au donneur selon le type de commémoration . . . . .   | 186 |
| 4.6  | Opinion sur l'anonymat du don d'organes . . . . .   | 188 |
| 4.7  | Opinion sur la possibilité de rencontrer la famille du donneur . . . . .  | 188 |
| 4.8  | Opinion sur l'anonymat du don d'organes selon la réalisation d'une pratique commémorative . . . . .               | 189 |
| 4.9  | Pratiques commémoratives selon l'opinion sur « l'héritage » de la personnalité du donneur . . . . .               | 207 |
| 4.10 | Rencontre avec la famille du donneur selon la représentation du corps .   | 210 |
| 5.1  | Opinion des enquêtés sur l'assimilation de la transplantation un état de maladie . . . . .                        | 225 |
| 5.2  | Définition de soi comme malade selon l'opinion sur le traitement . . . . .  | 227 |
| 5.3  | Définition de la personne greffée comme personne malade selon l'opinion sur le traitement . . . . .               | 228 |
| 5.4  | Types d'imprévisibilité selon Grossetti (2006) . . . . .  | 243 |
| 5.5  | Trois types d'articulation du temps dans les récits sur la greffe . . . . .                                       | 258 |
| 6.1  | Opinion sur la compréhension des médecins selon le niveau de diplôme  | 271 |
| 6.2  | Opinion sur la compréhension des médecins selon la représentation des greffés comme malades . . . . .             | 275 |
| 6.3  | Connaissance de l'histoire de la première greffe cardiaque mondiale selon l'adhésion à une association . . . . .  | 277 |
| 6.4  | Connaissance de l'histoire de la première greffe cardiaque française selon l'adhésion à une association . . . . . | 277 |
| 6.5  | Accepter de s'offrir un « extra » selon la définition de la transplantation comme maladie . . . . .               | 293 |
| 6.6  | Opinion sur la vente d'organes selon l'appartenance à une association .   | 295 |
| 6.7  | Opinion sur l'anonymat du don selon l'appartenance à une association  | 295 |

# Table des figures

|     |  |     |
|-----|--|-----|
| 2.1 | Squelette intégré au paysage (VÉSALE 1987) . . . . .   | 85  |
| 2.2 | Femme à l'abdomen ouvert, assise sur un lit (ETIENNE 1546) . . . . .   | 85  |
| 2.3 | Représentation du système cardio-vasculaire sur le site Web de la Fédération Française de Cardiologie . . . . .    | 91  |
| 2.4 | Évolution du nombre de transplantations cardiaques en France de 1986 à 2010 . . . . .                              | 109 |
| 2.5 | Évolution du nombre de malades restant sur liste d'attente au premier janvier, en France, de 2003 à 2010 . . . . . | 110 |
| 5.1 | Trois trajectoires de la greffe : l'articulation des « ordres normaux » . .  | 241 |
| 5.2 | Forme prototypique du carré sémiotique . . . . .   | 256 |
| 5.3 | Carré sémiotique des catégories « masculin » et « féminin » . . . . .  | 256 |



## Liste des encadrés

|  |     |
|--|-----|
| 2.1 L'affaire d'Amiens et les « légendes urbaines» . . . . . | 111 |
| 3.1 La « double étrangeté » selon Jean-Luc NANCY . . . . .   | 126 |
| 3.2 Le test du Chi <sup>2</sup> . . . . .                    | 150 |
| 5.1 Le carré sémiotique . . . . .                            | 254 |
| 6.1 La notion d'injonction paradoxale . . . . .              | 269 |





# Annexes



## Liste des enquêtés interrogés

| Prénom    | Âge    | Greffé(e)<br>depuis | Profession (ou an-<br>cienne profession)                        |
|-----------|--------|---------------------|---|
| Alain     | 63 ans | 7 ans               | Instituteur   |
| Amélie    | 25 ans | 1 an                | Infographiste   |
| Angélique | 43 ans | 11 mois             | Sans activité   |
| Bénédicte | 52 ans | 12 ans              | Infirmière  |
| Benjamin  | 21 ans | 6 ans               | Étudiant en BTS in-<br>dustrie agro-alimentaire                 |
| Claude    | 61 ans | 12 mois             | Directeur commer-<br>cial dans une PME                          |
| Danièle   | 55 ans | 6 ans               | Ouvrière non qualifiée  |
| Denis     | 37 ans | 21 mois             | Chauffeur de bus  |
| Diane     | 54 ans | 2 ans               | Femme de ménage   |
| Didier    | 59 ans | 5 ans               | Conducteur de travaux   |
| Fabrice   | 42 ans | 3 ans               | Manutentionnaire  |
| Gérard    | 60 ans | 19 ans ans          | Cadre dans l'aména-<br>gement du territoire                     |
| Jean      | 64 ans | 6 ans               | Chauffeur de taxi<br>et chef d'une entre-<br>prise de transport |

LISTE DES ENQUÊTÉS INTERROGÉS

---

| Prénom        | Âge                         | Greffé(e)<br>depuis | Profession (ou an-<br>cienne profession)     |
|---------------|-----------------------------|---------------------|--|
| Jean-Michel   | 58 ans                      | 5 ans               | Employé de mairie                            |
| Jean-Philippe | 62 ans                      | 2 ans               | Technicien à<br>France Télécom               |
| Luc           | 42 ans                      | 3 mois              | Dessinateur en bâtiment                      |
| Lucienne      | 74 ans                      | 13 ans              | Femme au foyer                               |
| Marguerite    | 80 ans                      | 18 ans              | Militaire                                    |
|               | Dans la 60aine              |                     |  |
| Maurice       | (âge incom-<br>préhensible) | 8 ans               | Maçon  |
| Mohamed       | 45 ans                      | 18 mois             | Cadre  |
| Patrick       | 59 ans                      | 10 ans              | Gardien de prison                            |
| Paul          | 56 ans                      | 6 ans               | Agent à l'Office Na-<br>tional des Forêts    |
| Romuald       | 32 ans                      | 2 ans               | Sans emploi (forma-<br>tion de chauffagiste) |
| Sarah         | 42 ans                      | 3 ans               | Comptable                                    |
| Serge         | 68 ans                      | 11 ans              | Cadre supérieur                              |

# Questionnaire

## Enquête de sociologie sur les greffés cardiaques

Julien Biaudet - Nancy Université - 2L2S - LASURES

Doctorant en sociologie, je travaille actuellement sur les personnes qui ont reçu une greffe cardiaque. Dans ce cadre, je vous propose de remplir ce questionnaire qui me permettra de comprendre comment vous avez vécu votre greffe. Il est strictement anonyme ; vous pouvez donc répondre avec sincérité, sans crainte d'être jugé. Seul m'intéresse ce que vous pensez et ressentez vraiment. Je vous remercie d'avance pour le temps que vous voudrez bien consacrer à y répondre.

### Votre greffe

|   |  |
|---|--|
| <p><b>1. Depuis combien de temps êtes-vous greffé(e) cardiaque ?</b></p> <p>(Veuillez bien répondre dans la colonne de droite, merci)</p> | <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <p><i>Veuillez bien préciser si vous indiquez un nombre de jours, mois ou années</i></p>  |
| <p><b>2. Êtes-vous greffé(e) cardiopulmonaire ? .....</b></p>   | <p><input type="radio"/> 1. Oui</p> <p><input type="radio"/> 2. Non</p>  |
| <p><b>3. Après votre greffe cardiaque, avez-vous été greffé(e) rénal(e) ? .....</b></p>   | <p><input type="radio"/> 1. Oui</p> <p><input type="radio"/> 2. Non</p>  |
| <p><b>4. Parmi les propositions suivantes, laquelle se rapproche le plus de votre propre parcours ? .....</b></p>                         | <p><input type="radio"/> 1. J'ai souffert du coeur longtemps avant ma greffe, mais depuis le début les médecins m'ont dit que je devrai bénéficier d'une greffe</p> <p><input type="radio"/> 2. J'ai souffert du coeur longtemps avant ma greffe, mais les médecins ne m'ont dit que je devrai bénéficier d'une greffe que tardivement</p> <p><input type="radio"/> 3. J'ai commencé à souffrir peu de temps avant ma greffe</p> |
| <p><b>5. Une fois inscrit(e) sur la liste d'attente, combien de temps s'est écoulé jusqu'à la greffe ? .....</b></p>                      | <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 20px; margin-bottom: 5px;"></div> <p><i>Veuillez bien préciser si vous indiquez un nombre de jours, mois ou années</i></p>  |
| <p><b>6. Diriez-vous que vous pensez au donneur : .....</b></p>   | <p><input type="radio"/> 1. Très souvent (tous les jours ou presque)</p> <p><input type="radio"/> 2. Assez souvent (une fois par semaine)</p> <p><input type="radio"/> 3. De temps en temps (2 ou 3 fois par mois)</p> <p><input type="radio"/> 4. Rarement (1 fois tous les 2 mois environ)</p> <p><input type="radio"/> 5. Très rarement (quelques fois par an)</p> <p><input type="radio"/> 6. Jamais</p>                     |
| <p><b>7. Faites-vous quelque chose de "spécial" les jours d'anniversaire de greffe ? .....</b></p>  | <p><input type="radio"/> 1. Oui</p> <p><input type="radio"/> 2. Non</p> <p><i>Si vous répondez "Non", vous pouvez vous rendre à la question n°10</i></p>   |
| <p><b>8. Si oui, quoi ? .....</b></p>   | <p><input type="checkbox"/> 1. Je prie</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Je brûle un cierge</p> <p><input type="checkbox"/> 3. J'organise une fête</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Je me rends dans un lieu particulier</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Je fais autre chose</p> <p><i>Vous pouvez cocher plusieurs cases.</i></p>   |
| <p><b>9. Si vous faites "autre chose", précisez : .....</b></p>   | <div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 20px;"></div>  |
| <p><b>10. Globalement, sur le plan psychologique, votre greffe cardiaque, vous diriez que vous l'avez : .....</b></p>                     | <p><input type="radio"/> 1. Très bien vécue</p> <p><input type="radio"/> 2. Plutôt bien vécue</p> <p><input type="radio"/> 3. Plutôt mal vécue</p> <p><input type="radio"/> 4. Très mal vécue</p>  |

|   |  |
|---|--|
| 11. Globalement, sur le plan physique, votre greffe cardiaque, vous diriez que vous l'avez : .....              | <input type="radio"/> 1. Très bien vécue<br><input type="radio"/> 2. Plutôt bien vécue<br><input type="radio"/> 3. Plutôt mal vécue<br><input type="radio"/> 4. Très mal vécue |
| 12. Aujourd'hui, diriez-vous que vous êtes "malade" ? ....  | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |
| 13. Aujourd'hui, diriez-vous que vous êtes "handicapé(e)" ?   | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |
| 14. Selon vous, est-ce qu'un greffé peut hériter des traits de personnalité ou des goûts de son donneur ? ..... | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |

**Votre traitement et votre relation avec les médecins**

| 15. Vous arrive-t-il ou vous est-il déjà arrivé de modifier votre traitement sans l'avis d'un médecin ? (modification des dosages, arrêt temporaire de la prise d'un médicament, etc.) | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|--|---|-----------------------|-----------------------|---------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 16. Globalement, votre traitement, vous le qualifieriez de : .   | <input type="radio"/> 1. Très contraignant<br><input type="radio"/> 2. Plutôt contraignant<br><input type="radio"/> 3. Plutôt peu contraignant<br><input type="radio"/> 4. Très peu contraignant  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| Etes-vous d'accord avec les affirmations suivantes ? .....   | <table border="1"> <thead> <tr> <th>D'accord sans réserve</th> <th>Plutôt d'accord</th> <th>Plutôt pas d'accord</th> <th>Pas d'accord du tout</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </tbody> </table> | D'accord sans réserve | Plutôt d'accord       | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| D'accord sans réserve  | Plutôt d'accord   | Plutôt pas d'accord   | Pas d'accord du tout  |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 17. Les médecins ne peuvent pas réellement comprendre ce que vivent les greffés, car ils ne sont pas eux-mêmes greffés   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 18. Les greffés doivent savoir prendre des décisions concernant leur mode de vie (alimentation, sport, etc.) sans en référer à leur médecin .....                                      |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 19. Les greffés peuvent s'autoriser un petit "extra" de temps en temps (boire de l'alcool lors d'une fête par exemple)   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 20. Les greffés, même s'ils ne connaissent aucune complication médicale, sont des personnes que l'on peut qualifier de "malades" .....   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 21. Suivez-vous, à la radio ou à la télévision, des émissions médicales ? .....  | <input type="radio"/> 1. Très souvent (environ une fois par semaine)<br><input type="radio"/> 2. Souvent (environ 2 fois par mois)<br><input type="radio"/> 3. De temps en temps (1 fois tous les deux mois)<br><input type="radio"/> 4. Jamais   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 22. Avez-vous déjà acheté des revues spécialisées ou des livres sur la greffe ou le don d'organes ? .....  | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |

**Votre relation avec les autres greffés**

|  |  |
|--|--|
| 23. À l'hôpital, juste avant ou juste après votre greffe, avez-vous reçu la visite d'un(e) greffé(e) cardiaque ? ..... | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non<br><i>Si vous répondez "Non", vous pouvez vous rendre directement à la question n°27</i>            |
| 24. Pour votre moral, diriez-vous que cette visite s'est avérée :  | <input type="radio"/> 1. Très utile<br><input type="radio"/> 2. Plutôt utile<br><input type="radio"/> 3. Plutôt inutile<br><input type="radio"/> 4. Très inutile |
| 25. Pour l'acquisition des connaissances sur la maladie, diriez-vous que cette visite s'est avérée : .....             | <input type="radio"/> 1. Très utile<br><input type="radio"/> 2. Plutôt utile<br><input type="radio"/> 3. Plutôt inutile<br><input type="radio"/> 4. Très inutile |

## QUESTIONNAIRE

| 26. Globalement, vous diriez que cette visite a été : .....  | <input type="radio"/> 1. Très agréable<br><input type="radio"/> 2. Plutôt agréable<br><input type="radio"/> 3. Plutôt désagréable<br><input type="radio"/> 4. Très désagréable  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
|--|---|-----------------------|-----------------------|---------------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 27. Vous-même, avez-vous déjà rendu visite à une personne qui allait être greffée ou qui venait d'être greffée ? .....                       | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 28. Actuellement, faites-vous partie d'une association de greffés ou de promotion du don d'organes ? .....                                   | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 29. Avez-vous déjà participé à une action de promotion du don d'organes ? (dans une école, dans un lieu public, dans les médias, etc.) ..... | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <b>Votre avis sur le don d'organes</b>   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 30. Avant votre greffe, aviez-vous déjà discuté du don d'organes avec vos proches ? .....  | <input type="radio"/> 1. Oui : je souhaitais être donneur<br><input type="radio"/> 2. Oui : je ne souhaitais pas être donneur<br><input type="radio"/> 3. Non   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 31. Selon vous, est-ce que la mort cérébrale est l'arrêt définitif du cerveau ? .....  | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non<br><input type="radio"/> 3. Je ne sais pas   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 32. Selon vous, une personne en état de mort cérébrale : ..  | <input type="radio"/> 1. est dans un état de coma entre la vie et la mort<br><input type="radio"/> 2. est décédée   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 33. Connaissez-vous le nom du premier médecin à avoir effectué une greffe cardiaque au monde ? .....   | <input type="radio"/> 1. Non<br><input type="radio"/> 2. Je l'ai su, mais j'ai oublié<br><input type="radio"/> 3. Oui, il s'agit de (complétez) :   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 34. Connaissez-vous le nom du premier médecin à avoir effectué une greffe cardiaque en France? .....   | <input type="radio"/> 1. Non<br><input type="radio"/> 2. Je l'ai su, mais j'ai oublié<br><input type="radio"/> 3. Oui, il s'agit de (complétez) :   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 35. Selon vous, quel organe est le siège des émotions ? ...  | <input type="radio"/> 1. Le coeur<br><input type="radio"/> 2. Le cerveau<br><input type="radio"/> 3. Autre  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 36. Si 'Autre', précisez : .....   | <input type="text"/>  |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| Etes-vous d'accord avec les affirmations suivantes ? .....   | <table border="1"> <thead> <tr> <th>D'accord sans réserve</th> <th>Plutôt d'accord</th> <th>Plutôt pas d'accord</th> <th>Pas d'accord du tout</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> <tr> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> <td><input type="radio"/></td> </tr> </tbody> </table> | D'accord sans réserve | Plutôt d'accord       | Plutôt pas d'accord | Pas d'accord du tout | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| D'accord sans réserve  | Plutôt d'accord   | Plutôt pas d'accord   | Pas d'accord du tout  |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| <input type="radio"/>  | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 37. Le don d'organes ne peut se faire que dans le plus strict anonymat .....   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 38. Il faut rémunérer les personnes qui acceptent de donner un organe de leur vivant .....   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 39. Seule une personne qui accepte de donner ses organes doit pouvoir bénéficier d'une greffe en cas de soucis de santé                      |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 40. Un greffé cardiaque devrait pouvoir rencontrer la famille de son donneur .....   |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 41. La loi devrait rendre obligatoire le prélèvement sur des personnes décédées .....  |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |
| 42. Après la mort, l'âme continue à exister .....  |   |                       |                       |                     |                      |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                       |



| Parmi les propositions suivantes, lesquelles correspondent à vos choix personnels ? Après la mort : .....   | Oui  | Non                   |
|---|--|-----------------------|
| 43. Je souhaite donner mon corps à la science .....   | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> |
| 44. Je souhaite donner mes organes .....  | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> |
| 45. Je souhaite me faire incinérer .....  | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> |
| 46. Je souhaite me faire enterrer .....   | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> |
| 47. Si vous avez répondu que vous souhaitez donner vos organes après votre mort, pouvez-vous me dire si, généralement, vous portez une carte de donneur sur vous ? (dans un portefeuille, un sac à main...) ..... | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non |                       |

**Les médias, la politique et le don d'organes**

|   |  |
|---|--|
| 48. Selon vous, les médias parlent-ils suffisamment du don d'organes ? .....  | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |
| 49. Selon vous, les Hommes politiques parlent-ils suffisamment du don d'organes ? .....   | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |
| 50. Lors des campagnes électorales (présidentielles, législatives, etc.), prêtez-vous attention aux idées développées par les candidats sur le don d'organes ? .. | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |
| 51. Sur le plan politique, pouvez-vous me dire laquelle de ces propositions semble le mieux vous décrire ? .....  | <input type="radio"/> 1. Je suis très sensible aux idées développées par les Hommes politiques de gauche<br><input type="radio"/> 2. Je suis plutôt sensible aux idées développées par les Hommes politiques de gauche<br><input type="radio"/> 3. Je suis plutôt sensible aux idées développées par les Hommes politiques de droite<br><input type="radio"/> 4. Je suis très sensible aux idées développées par les Hommes politiques de droite |

**Pour vous connaître un peu mieux...**

*Merci d'avoir répondu à ces questions sur votre greffe et sur le don d'organes. Pour finir, j'aimerais vous poser quelques dernières questions me permettant de mieux vous connaître.*

|   |  |
|---|--|
| 52. Vous êtes : .....   | <input type="radio"/> 1. Un homme<br><input type="radio"/> 2. Une femme  |
| 53. Quel âge avez-vous ? .....  | <input type="text"/>   |
| 54. Vous êtes : .....   | <input type="radio"/> 1. En couple marié<br><input type="radio"/> 2. En couple non marié<br><input type="radio"/> 3. Seul(e)<br><input type="radio"/> 4. Divorcé(e)<br><input type="radio"/> 5. Veuf(ve) |
| 55. Vous êtes de nationalité : .....                                    | <input type="radio"/> 1. Française<br><input type="radio"/> 2. Étrangère   |
| 56. Si vous êtes de nationalité étrangère, pouvez-vous préciser ? ..... | <input type="text"/>   |
| 57. Êtes-vous croyant(e) ? .....  | <input type="radio"/> 1. Oui<br><input type="radio"/> 2. Non   |

*Si vous n'êtes pas croyant, vous pouvez vous rendre à la question n°61*

## QUESTIONNAIRE

|   |  |
|---|--|
| <p><b>58. Si vous êtes croyant(e), pouvez-vous me dire quelle est votre religion ? .....</b></p>  | <p> <input type="radio"/> 1. Catholicisme<br/> <input type="radio"/> 2. Protestantisme<br/> <input type="radio"/> 3. Orthodoxie<br/> <input type="radio"/> 4. Islam<br/> <input type="radio"/> 5. Judaïsme<br/> <input type="radio"/> 6. Autre         </p>  |
| <p><b>59. Si vous avez une autre religion, précisez : .....</b></p>   | <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%;"></div>  |
| <p><b>60. Si vous êtes croyant(e), laquelle des situations suivantes se rapprochent le plus de la vôtre ? .....</b></p>   | <p> <input type="radio"/> 1. Je me rends sur un lieu de culte toutes les semaines<br/> <input type="radio"/> 2. Je me rends sur un lieu de culte quelque fois par an<br/> <input type="radio"/> 3. Je ne me rends jamais sur un lieu de culte         </p>   |
| <p><b>61. Pouvez-vous me dire quel est votre niveau d'études ? ..</b></p>   | <p> <input type="radio"/> 1. Sans diplôme<br/> <input type="radio"/> 2. BEPC, CEP<br/> <input type="radio"/> 3. CAP, BEP<br/> <input type="radio"/> 4. BAC<br/> <input type="radio"/> 5. BAC +1, BAC +2<br/> <input type="radio"/> 6. BAC +3<br/> <input type="radio"/> 7. BAC +4<br/> <input type="radio"/> 8. BAC +5 et au-delà         </p>   |
| <p><b>62. Aujourd'hui, touchez-vous une pension d'invalidité (toute catégorie d'invalidité confondue) ? .....</b></p>   | <p> <input type="radio"/> 1. Oui<br/> <input type="radio"/> 2. Non         </p>  |
| <p><b>63. Aujourd'hui, exercez-vous une activité professionnelle ?</b></p>  | <p> <input type="radio"/> 1. Oui<br/> <input type="radio"/> 2. Non, je suis à la retraite<br/> <input type="radio"/> 3. Non, je suis chômeur<br/> <input type="radio"/> 4. Non, je suis classé dans la catégorie d'invalidité 2 ou 3<br/> <input type="radio"/> 5. Non, je touche une pension de veuvage<br/> <input type="radio"/> 6. Non, autre cas<br/> <i>Si vous répondez "Non", vous pouvez vous rendre à la question n°68</i> </p>  |
| <p><b>64. Si vous exercez actuellement une activité professionnelle, si vous êtes retraité ou si vous êtes chômeur ayant déjà travaillé, quelle catégorie correspond à votre profession ?</b></p> | <p> <input type="radio"/> 1. « Ouvrier - Employé »<br/> <input type="radio"/> 2. « Artisan - agriculteur - commerçant »<br/> <input type="radio"/> 3. « Intermédiaire » (professeur des écoles, professeur des collèges, infirmière, éducatrice, policière, etc.)<br/> <input type="radio"/> 4. « Supérieure » (profession intellectuelle, chef d'entreprise, profession libérale, etc.)         </p>  |
| <p><b>65. Si votre mère exerce (ou exerçait) une activité professionnelle, elle se situe (ou situait) dans la catégorie :</b></p>   | <p> <input type="radio"/> 1. « Ouvrier - Employé »<br/> <input type="radio"/> 2. « Artisan - agriculteur - commerçant »<br/> <input type="radio"/> 3. « Intermédiaire » (professeur des écoles, professeur des collèges, infirmière, éducatrice, policière, etc.)<br/> <input type="radio"/> 4. « Supérieure » (profession intellectuelle, chef d'entreprise, profession libérale, etc.)<br/> <input type="radio"/> 5. Sans profession<br/> <input type="radio"/> 6. Autre (N'hésitez pas à préciser)         </p> |
| <p><b>66. Si votre père exerce (ou exerçait) une activité professionnelle, il se situe (ou situait) dans la catégorie :</b></p>   | <p> <input type="radio"/> 1. « Ouvrier - Employé »<br/> <input type="radio"/> 2. « Artisan - agriculteur - commerçant »<br/> <input type="radio"/> 3. « Intermédiaire » (professeur des écoles, professeur des collèges, infirmier, éducateur, policier, etc.)<br/> <input type="radio"/> 4. « Supérieure » (profession intellectuelle, chef d'entreprise, profession libérale, etc.)<br/> <input type="radio"/> 5. Sans profession<br/> <input type="radio"/> 6. Autre (N'hésitez pas à préciser)         </p>    |

67. Vous avez passé la majorité de votre enfance et adolescence : .....

- 1. Dans une grande agglomération urbaine (Paris, Nancy, Lyon, Strasbourg, Lille, etc.)
- 2. Dans une petite ville
- 3. À la campagne

68. Aujourd'hui, vous habitez : .....

- 1. Dans une grande agglomération urbaine (Paris, Nancy, Lyon, Strasbourg, Lille, etc.)
- 2. Dans une petite ville
- 3. À la campagne

69. Si vous en avez envie, pouvez-vous me faire part de vos remarques sur votre greffe cardiaque ? Par ailleurs, pouvez-vous me faire part de vos commentaires sur ce questionnaire ? Merci. ....



# Table des matières

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Introduction</b>  | <b>9</b>  |
| <b>I Le cadre épistémique de la transplantation d'organes</b>  | <b>31</b> |
| CHAPITRE 1 — Cadre épistémique et cadre interactionnel : les deux scènes de la socialisation secondaire..... | 35        |
| Introduction . . . . .   | 35        |
| 1.1 La socialisation secondaire : intégrer de nouvelles représentations, acquérir un nouveau rôle . . . . .  | 38        |
| A. Un concept au cœur de la sociologie . . . . .   | 38        |
| B. La socialisation secondaire selon BERGER et LUCKMANN . . . . .  | 41        |
| a. Le langage comme base de la connaissance . . . . .  | 41        |
| b. Le processus extériorisation-objectivation-intégration . . . . .  | 42        |
| c. Maintenir le monde social : la légitimation . . . . .   | 45        |
| C. De la socialisation primaire à la socialisation secondaire . . . . .                                      | 48        |
| 1.2 Un monde préexistant l'individu greffé : le cadre épistémique de la transplantation . . . . .            | 51        |
| A. Du pensable au fait . . . . .   | 52        |
| a. Le primat de l'idée sur le fait . . . . .   | 52        |
| b. Du pensable au pensé et au faisable . . . . .   | 54        |
| c. Du faisable au fait . . . . .   | 55        |
| B. Un cadre de significations . . . . .  | 55        |
| a. Une relation aux objets médiatisée par le langage . . . . .   | 55        |
| b. Le cadre épistémique comme vision du monde . . . . .  | 56        |
| c. Cadre épistémique et paradigme . . . . .  | 57        |
| 1.3 La confrontation au cadre épistémique . . . . .  | 59        |

|   |   |    |
|---|---|----|
| A.  | Le « vocabulaire » comme construction de la réalité . . . . .                     | 59 |
| a.  | Une nécessaire médiation à la réalité . . . . .                                   | 59 |
| b.  | Nommer pour agir . . . . .  | 61 |
| B.  | La nature classificatoire du langage . . . . .                                    | 62 |
| a.  | La vocabulaire comme système . . . . .  | 62 |
| b.  | Les représentations sociales au niveau individuel . . . . .                       | 63 |
| 1.4   | Cadre épistémique et cadre interactionnel . . . . .                               | 67 |
| A.  | Le cadre interactionnel comme élément du sous-monde institu-<br>tionnel . . . . . | 67 |
| a.  | Le « statut » comme place au sein d'un système . . . . .                          | 69 |
| b.  | Du rôle à la communication . . . . .  | 70 |
| B.  | Le cadre institutionnel comme cadre de la communication . . . . .                 | 70 |
| a.  | Le rôle comme but et moyen de la socialisation . . . . .                          | 70 |
| b.  | Rôles et statut comme éléments du sous-monde institu-<br>tionnel . . . . .        | 71 |
| C.  | Communication et pouvoir . . . . .  | 72 |
|   | Conclusion . . . . .  | 74 |
| CHAPITRE 2 — Le mécanisme et ses implications . . . . . |   | 75 |
|   | Introduction . . . . .  | 75 |
| 2.1   | Le mécanisme : plus qu'une conception, un rapport au monde . . . . .              | 76 |
| A.  | À l'origine du « cœur-pompe » . . . . .   | 76 |
| a.  | Avant la circulation : la théorie galienne . . . . .                              | 77 |
| b.  | Une rupture méthodologique et épistémologique . . . . .                           | 78 |
| B.  | Un nouveau rapport entre l'homme et le cosmos . . . . .                           | 80 |
| a.  | La mathématisation du Monde . . . . .   | 80 |
| b.  | La fin des catégories microcosmes/macrocosmes . . . . .                           | 82 |
| C.  | Séparer l'homme de son corps : le dualisme . . . . .                              | 83 |
| a.  | Quelle place pour l'homme ? . . . . .   | 83 |
| b.  | Vers le corps-machine . . . . .   | 86 |
| 2.2   | La « machine cardio-vasculaire » : une image médicale . . . . .                   | 89 |
| A.  | Les deux déclassements du cœur . . . . .  | 90 |
| a.  | Le cœur siège des émotions . . . . .  | 90 |
| b.  | Le cœur siège de la vie . . . . .   | 92 |
| 2.3   | Les ajustements contemporains du cadre épistémique . . . . .                      | 93 |
| A.  | L'obstacle immunitaire . . . . .  | 94 |

|     |   |     |
|-----|---|-----|
| a.  | Succès et insuccès des premières greffes . . . . .                          | 95  |
| b.  | La découverte de l'immunologie . . . . .                                    | 97  |
| c.  | Repenser l'identité, dépasser le mécanisme . . . . .                        | 98  |
| B.  | La mort encéphalique, ou la reconceptualisation de la mort . . . . .        | 99  |
| C.  | La sens du corps et les discours prescripteurs . . . . .                    | 100 |
| 2.4 | La situation française actuelle . . . . .                                   | 102 |
| A.  | Parcours des personnes transplantées . . . . .                              | 102 |
| B.  | Profil des personnes greffées cardiaques . . . . .                          | 103 |
| a.  | Une population majoritairement masculine . . . . .                          | 103 |
| b.  | Âge moyen des personnes transplantées . . . . .                             | 104 |
| c.  | Des taux de survie après une transplantation en aug-<br>mentation . . . . . | 104 |
| C.  | Le contexte de pénurie . . . . .  | 106 |
| a.  | La pénurie en chiffres . . . . .  | 106 |
| b.  | La pénurie : un problème situé au cœur du dispositif . . . . .              | 111 |
| c.  | L'exhortation à donner . . . . .  | 113 |
|     | Conclusion . . . . .  | 113 |
| 2.5 | Conclusion de la première partie . . . . .                                  | 115 |

## II Le poids des représentations 117

|  |     |
|--|-----|
| CHAPITRE 3 — Résistances au mécanisme : des représentations al-<br>ternatives du corps . . . . . | 121 |
| Introduction . . . . .   | 121 |
| 3.1 Les risques du don d'organes : trouble de l'image de soi et relation au<br>donneur . . . . . | 124 |
| A. L'ipséité menacée . . . . .   | 124 |
| B. Troubles de l'image de soi . . . . .  | 126 |
| a. Troubles du schéma corporel . . . . .   | 126 |
| b. Troubles affectifs et psychosociaux . . . . .   | 128 |
| C. Tyrannie de la dette, ou de la réception ? . . . . .  | 129 |
| a. Tyrannie de la dette... . . . . .   | 129 |
| b. ... et tyrannie de la réception . . . . .   | 131 |
| D. La possibilité de la reconnaissance : la dette positive . . . . .                             | 133 |
| 3.2 Le corps mécaniste et la survivance de ses alternatives . . . . .                            | 134 |
| A. Le contrôle du risque . . . . .   | 134 |

|     |  |     |
|-----|--|-----|
| a.  | Sélectionner le receveur . . . . .   | 134 |
| b.  | Le mécanisme comme négation de la dette . . . . .  | 135 |
| c.  | La double nature du mécanisme et ses effets sur la so-<br>cialisation secondaire . . . . .             | 136 |
| B.  | Des résistances au corps mécaniste . . . . .   | 137 |
| a.  | La persistance du corps cosmogonique . . . . .   | 137 |
| b.  | L'adaptation au mécanisme : exemple de la théorie de<br>la mémoire cellulaire . . . . .                | 139 |
| 3.3 | Représentations de la mort et représentation du corps . . . . .  | 141 |
| A.  | Les temps de la mort . . . . .   | 141 |
| a.  | La mort comme moment . . . . .   | 141 |
| b.  | La mort « actuelle » . . . . .   | 142 |
| B.  | Systemisme et intégralisme : deux façons de se représenter le<br>passage de la vie à la mort . . . . . | 143 |
| a.  | Où réside la vie ? . . . . .   | 143 |
| b.  | Systemisme et intégralisme dans la population française . . . . .                                      | 144 |
| C.  | Systemisme et intégralisme au sein de notre échantillon . . . . .                                      | 146 |
| a.  | La connaissance de la mort cérébrale . . . . .   | 146 |
| b.  | Opinion sur la mort cérébrale . . . . .  | 147 |
| c.  | Une majorité de systémistes . . . . .  | 147 |
| d.  | Lorsque les connaissances influent les représentations . . . . .                                       | 149 |
| 3.4 | Le cœur est-il perçu comme une pompe ? . . . . .   | 150 |
| A.  | Le cœur symbolique . . . . .   | 150 |
| B.  | Un cœur désacralisé ? . . . . .  | 152 |
| C.  | Le cœur siège des émotions . . . . .   | 154 |
| D.  | Le cœur transmetteur de la personnalité du donneur . . . . .   | 156 |
| 3.5 | Des représentations alternatives du corps . . . . .  | 156 |
| A.  | Des représentations alternatives socialement situées . . . . .   | 157 |
| a.  | Influence du capital culturel . . . . .  | 157 |
| b.  | Influence de la religion . . . . .   | 163 |
| c.  | Influence du sexe . . . . .  | 163 |
| B.  | Des représentations « illégitimes » tendanciellement liées . . . . .                                   | 167 |
|     | Conclusion . . . . .   | 171 |

CHAPITRE 4 — Représentations et au rapport au donneur . . . . . 173

|                        |     |
|------------------------|-----|
| Introduction . . . . . | 173 |
|------------------------|-----|



|     |  |     |
|-----|--|-----|
| 4.1 | Une pluralité de relations au donneur et à sa famille . . . . .                            | 174 |
| A.  | S'exprimer sur le donneur dans un contexte normatif . . . . .                              | 174 |
| a.  | Ne pas trop parler du donneur... . . . . .   | 174 |
| b.  | ... et en parler convenablement . . . . .  | 175 |
| B.  | Le travail de l'image du donneur . . . . .   | 176 |
| a.  | Stratégies d'identification du donneur . . . . .   | 177 |
| b.  | Objectiver la relation au donneur . . . . .  | 178 |
| C.  | La commémoration de la greffe : un indicateur de la relation au<br>donneur . . . . .       | 179 |
| a.  | Une pratique répandue . . . . .  | 179 |
| b.  | Deux types de commémoration . . . . .  | 180 |
| D.  | Rapport intime et distancié au donneur . . . . .   | 181 |
| a.  | Le donneur : un personnage diversement « pensé » . . . . .                                 | 181 |
| b.  | Des « pensées » relatives au donneur liées au type de<br>commémoration . . . . .           | 183 |
| E.  | Du rapport au donneur au rapport à sa famille . . . . .                                    | 187 |
| 4.2 | Ce qui résiste au mécanisme . . . . .  | 190 |
| A.  | L'importance des représentations corporelles sur-interprétée? . . . . .                    | 190 |
| B.  | Le corps sexué . . . . .   | 191 |
| 4.3 | Lorsque des représentations différentes coexistent . . . . .                               | 194 |
| A.  | La difficulté de parler du corps en contexte d'entretien . . . . .                         | 194 |
| B.  | Quand des représentations divergentes cohabitent : la polyphasie<br>cognitive . . . . .    | 197 |
| C.  | Au croisement des cultures : le dépassement du conflit . . . . .                           | 202 |
| a.  | Des cultures toujours opposées? . . . . .  | 202 |
| b.  | La mise en place de « digues symboliques » . . . . .                                       | 203 |
| 4.4 | Corps et rapport au donneur . . . . .  | 205 |
| A.  | Peu de relation entre représentations du corps et type de relation<br>au donneur . . . . . | 207 |
| B.  | Le « rapport à la famille » : un indicateur des représentations<br>corporelles . . . . .   | 208 |
|     | Conclusion . . . . .   | 209 |
|     | Conclusion de la deuxième partie . . . . .   | 211 |

**III De la construction du sens à la construction du rôle** 213

|   |     |
|---|-----|
| CHAPITRE 5 — Être greffé, être malade ?   | 217 |
| Introduction  | 217 |
| 5.1 Maladie et représentations corporelles  | 218 |
| A. « Vous n'êtes pas malade ! »   | 218 |
| a. Ne pas être malade : le respect du cadre épistémique                                       | 218 |
| b. Ne pas être malade : la définition d'un rôle   | 220 |
| B. Le corps fragilisé   | 221 |
| C. Des greffés ne s'estimant majoritairement pas malades                                      | 225 |
| D. Perception de la maladie et représentations corporelles                                    | 228 |
| a. Une relation non évidente entre représentations corporelles et maladie                     | 228 |
| b. Comprendre la situation de maladie : une approche nécessairement dynamique                 | 231 |
| 5.2 L'incertitude aux frontières de la maladie : les exemples du sida et du cancer            | 231 |
| A. Lorsque la maladie va arriver : sida et personnes contaminées asymptomatiques à long terme | 232 |
| a. La situation à risque de maladie   | 232 |
| b. Mobiliser des ressources pour construire l'espoir  | 233 |
| B. Étapes ou états de la maladie : le cas du cancer   | 234 |
| a. La rémission comme gestion de l'incertitude  | 234 |
| b. Une typologie des parcours   | 234 |
| C. Similitudes et différences entre les approches   | 235 |
| a. L'incertitude comme production collective et comme rapport au temps...                     | 235 |
| b. ... se construisant dans des contextes différents  | 236 |
| c. Deux orientations sociologiques  | 237 |
| 5.3 La greffe est-elle toujours un événement ? Ruptures et prévisibilité                      | 238 |
| A. Maladie et transplantation comme événement   | 238 |
| B. Une typologie des trajectoires   | 240 |
| C. L'incertitude au cœur des trajectoires   | 242 |
| a. Rupture biographique et prévisibilité  | 242 |
| b. Différents degrés de prévisibilité   | 243 |

|            |  |     |
|------------|--|-----|
| D.         | Le positionnement relatif de la maladie et de la greffe : la transformation du registre de normalité . . . . . | 244 |
| a.         | Le bouleversement du registre de normalité : la greffe imprévisible . . . . .                                  | 244 |
| b.         | La maladie « normale » et la greffe à haut degré de prévisibilité . . . . .                                    | 246 |
| c.         | Lorsque maladie et greffe sont deux événements distincts   | 248 |
| 5.4        | L’articulation du temps dans le récit . . . . .  | 250 |
| A.         | La greffe, une rupture qui se raconte ? . . . . .  | 250 |
| a.         | Greffe et rupture biographique . . . . .   | 250 |
| b.         | L’approche par le récit . . . . .  | 252 |
| c.         | La référence à la maladie et à la bonne santé comme indice de la rupture biographique . . . . .                | 252 |
| d.         | L’objectivation des discours . . . . .   | 254 |
| B.         | L’articulation du temps . . . . .  | 258 |
| a.         | Une typologie des expériences . . . . .  | 258 |
| b.         | La greffe salvatrice . . . . .   | 259 |
| c.         | La greffe culpabilisatrice . . . . .   | 259 |
| d.         | La greffe réductrice . . . . .   | 261 |
|            | Conclusion . . . . .   | 262 |
|            |  |     |
| CHAPITRE 6 | — Autrui dans la construction du rôle . . . . .  | 263 |
|            | Introduction . . . . .   | 263 |
| 6.1        | Le médecin : personne ressource ? . . . . .  | 264 |
| A.         | Caractériser la relation thérapeutique . . . . .   | 265 |
| a.         | Statut de patient, rôle de malade . . . . .  | 265 |
| b.         | Des modèles thérapeutiques à l’épreuve de la greffe . . .  | 266 |
| c.         | Une « relation pathologique » : l’injonction paradoxale dans la relation thérapeutique . . . . .               | 269 |
| B.         | Des ressources au sein de l’hôpital . . . . .  | 271 |
| a.         | Des professionnels de la santé défendant un discours « alternatif » . . . . .                                  | 271 |
| b.         | Faire intervenir les profanes dans l’institution . . . . .   | 272 |
| C.         | Réajuster le rôle du médecin . . . . .   | 273 |
| 6.2        | Des associations aux multiples rôles . . . . .   | 275 |
| A.         | Différents types d’associations . . . . .  | 276 |

|     |   |     |
|-----|---|-----|
| a.  | Le modèle de la délégation . . . . .  | 278 |
| b.  | Le modèle de la négociation . . . . .   | 279 |
| c.  | Le modèle de l'immixtion . . . . .  | 280 |
| B.  | Associations de transplantés : un terme à mettre au pluriel . . .                                 | 280 |
| a.  | Association d'entre-soi . . . . .   | 281 |
| b.  | Association tournée vers l'extérieur . . . . .  | 282 |
| C.  | Associations d'entre-soi et tournée vers l'extérieur : des fonctions<br>complémentaires . . . . . | 283 |
| 6.3 | De l'éthique personnel à l'éthique collective . . . . .   | 285 |
| A.  | L'éthique personnelle : la recherche de la modération . . . . .                                   | 285 |
| a.  | Ne pas attenter au donneur . . . . .  | 285 |
| b.  | Le risque de l'ascèse . . . . .   | 286 |
| B.  | Les « entrepreneurs d'éthique » . . . . .   | 288 |
| a.  | Éthique et morale : dimension idéologique et collective .   | 288 |
| b.  | Schéma des entreprises éthiques . . . . .   | 290 |
| C.  | La dimension collective de l'éthique . . . . .  | 291 |
| a.  | Morale et éthique de l'entre-soi . . . . .  | 291 |
| b.  | Les associations : lieu d'apprentissage d'une éthique . . .                                       | 292 |
|     | Conclusion . . . . .  | 294 |
|     | Conclusion de la troisième partie . . . . .   | 294 |

**Conclusion** **297**