

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
FACULTÉ DE MÉDECINE PARIS DESCARTES – SITE COCHIN

THÈSE
pour obtenir le grade de
DOCTEUR
Sciences de la Vie et de la Santé
Ecole Doctorale de Droit
Discipline : Ethique médicale et biologique

présentée et soutenue publiquement
par Emmanuelle GRAND-LAFORET
le 25 novembre 2008

Sujet :
Le corps greffé : représentations et vécus

Jury :

Pr. Henri Kreis	Président
Pr. Christian Hervé	Directeur de thèse
Pr. Bernard Andrieu	Rapporteur
Pr. Lazare Benaroyo	Rapporteur
Pr. Gilles Boetsch	Examineur
Pr. Anne-Marie Guihard-Costa	Examineur
Pr. Monique Hirshhorn	Examineur

REMERCIEMENTS

Ma reconnaissance va en premier lieu au Professeur Christian Hervé : votre passion et votre idéal d'un monde plus juste m'ont donné la confiance nécessaire pour entreprendre à vos côtés. Vous m'avez convaincue que la philosophie n'est pas un vain mot, et qu'elle a aussi sa place dans un monde comme le nôtre. Pour toutes les opportunités offertes et la richesse de l'expérience acquise avec vous, merci.

Je remercie également le Professeur Henri Kreis : notre collaboration à l'occasion des « ANUMECH » a été une expérience intellectuelle et humaine formidable ; merci pour votre audace et votre sens critique. C'est un honneur pour moi aujourd'hui de soutenir ma thèse sous votre présidence.

Grégoire, Jean-Christophe et Nathalie, votre aide et vos encouragements lors des séminaires de doctorants m'ont été précieux ; votre disponibilité et votre humour sont quant à eux inestimables. Merci à tous les trois.

Claire, David, Sophie, Claire-Marie, vous qui avez successivement partagé le bureau des doctorants avec moi, ces heures studieuses passées en votre compagnie n'ont pas empêché que se créent des liens d'amitié que je crois indéfectibles. Merci à vous tous pour votre présence et votre sollicitude, vous pourrez toujours compter sur moi.

Merci à Marie-France Mamzer et Jean-Christophe Tortosa, mes compagnons de DEA. Marie-France, tes conseils m'ont beaucoup apporté ; Jean-Christophe, ta gentillesse est irremplaçable. Travailler avec vous est toujours un plaisir.

Danièle, Gwénaëlle, Mme Courteau : vous êtes les bonnes fées de ce laboratoire, il n'est pas de problème que vous ne sachiez résoudre ! Merci à vous trois pour votre bonne humeur, votre disponibilité, et toutes ces petites attentions qui sont tellement importantes...

A Aurélien Dutier, Virginie Saout, Rémy Belhomme, Maïlys Michot, Hubert Marcueyz, Michèle Rudler, Jacques, Isabelle Plu, Sandrine de Montgolfier et tous les autres membres du laboratoire d'éthique médicale, un grand merci pour votre travail et votre présence.

Papa, Maman, Patrice, Chantal : vous avez toujours été là pour moi, pour nous ; votre soutien inconditionnel m'a permis d'aller au bout de cette thèse. Sans vous, je n'en serais pas là. Je vous aime très fort.

Christelle, Sébastien, Nicolas, Ludovic, mes frères et sœur : vous savez mieux que personne les joies, les doutes, le découragement et les espoirs par lesquels je suis passée durant ces quatre années. Vous m'avez soutenue, aidée, encouragé ; vous avez cru en moi et c'est le plus beau cadeau que vous pouviez me faire.

Jérôme, mon amour, mon mari... tu m'accompagnes depuis plus de dix ans déjà, et ta présence à mes côtés me donne une force et un courage dont je ne me croyais pas capable. Merci pour ta patience, c'est la plus grande de tes qualités, pour ton amour, pour ta confiance. Tu as fait de moi une femme et une mère comblée...

Clovis et Léonor, mes petits anges... Quel bonheur d'être votre maman ! Vous avez vu le jour et accompagné cette thèse jusqu'à aujourd'hui, le fruit de ce travail vous revient donc de droit. Je n'ai pas de plus grande fierté que de vous regarder grandir ; mon amour pour vous est infini...

A mon grand-père...

Table des matières

Introduction	11
Le concept de corps, une diversité de réalités	12
La place du corps dans la philosophie.....	13
Le corps : un indicateur pertinent pour la sociologie et l'anthropologie	17
La place du corps en médecine	21
La place du corps dans le droit.....	25
Le paradoxe de l'unité du corps	26
La greffe d'organes : enjeux	29
Greffe et société	29
Greffe et sujet.....	31
Etat des lieux	32
Représentations du corps : une hétérogénéité problématique	33
Vers une clarification du problème	35
I. La médecine comme facteur de normatisation : le corps-machine.....	37
1. La tradition du corps-machine.....	37
1.1. Tradition médicale.....	37
1.2. Tradition scientifique	40
1.3. Tradition sociale : du corps-machine au corps-objet	42
2. Médecine de transplantation et matérialisme	44
2.1. Matériel et méthode.....	46
2.2. Résultats	47
2.3. Discussion	50
3. Le principe du matérialisme médical : construction d'une échelle de valeurs.....	60
3.1. Prévalence du principe de « vie sauve »	60
3.2. Hygiénisme et dignité.....	62
4. Le discours des patients : entre promotion du don et silence.....	66
4.1. Matériel et méthode.....	66
4.2. Résultats	67
4.3. Discussion	80
5. Discours médical et fantasme social	83
5.1. Le corps-objet : un véritable fantasme social.....	83
5.2. Distorsion des échelles de valeur	86
II. Les représentations sociales à l'œuvre dans l'acceptabilité d'une thérapeutique : les transplantations.....	89
1. La création du « moi ».....	89
1.1. Naissance de la subjectivité.....	89
1.2. Autrui comme miroir du soi	91
1.3. La subjectivité des sociétés occidentales au XXI ^{ème} siècle	95
2. Individualisme et capitalisme : structures religieuses et économiques occidentales	97
3. Médecine et société : théorisation du don d'organes	99
3.1. Le don et la dette	99
3.2. La solidarité.....	110
3.3. Le bien fait à autrui : entre don, solidarité et charité.....	112
3.4. Les justifications du don d'organes.....	116
3.5. Les hésitations du droit	118

4. Greffe et fantasme	123
4.1. Le rôle du fantasme dans la représentation du corps greffé.....	123
4.2. L'exemple de la greffe de visage comme événement social.....	125
5. Bilan	127
III. Le corps : de la moralité à l'éthique	129
1. Des échelles de valeurs antinomiques : justification et moralité	129
1.1. La santé comme fin pour l'individu : vers la création d'un nouveau principe moral	131
1.2. Le biopouvoir au service de la morale	132
1.3. Liberté et morale individuelle	135
2. Altérité et identité.....	137
2.1. La greffe, paradigme de l'expression de l'altérité chez l'individu.....	137
2.2. Identité et qualité de vie des greffés.....	142
2.3. La faillite de l'« Autre »	145
3. La greffe : entre discours sur le corps et discours sur le sujet.....	146
3.1. Le corps : objet de moralité ?	146
3.2. Le corps greffé au centre de la morale	149
3.3. La lutte pour la reconnaissance	152
3.4. Les conséquences pour la pratique des greffes	156
Conclusion.....	161
Bibliographie.....	163

« Ce qui compte dans les choses dites par les hommes, ce n'est pas tellement ce qu'ils auraient pensé en-deçà ou au-delà d'elles, mais ce qui d'entrée de jeu les systématise, les rendant pour le reste du temps, indéfiniment accessibles à de nouveaux discours et ouvertes à la tâche de les transformer. »

Michel Foucault, Naissance de la clinique, Préface

Introduction

Quoi de plus familier pour l'homme que son propre corps ? Expérience et habitude permettent à chacun de construire sa propre identité corporelle, tandis que l'image de ce corps renvoyée par le monde extérieur contribue à élaborer un ensemble de représentations à l'origine du concept de corps. « Le corps s'impose comme une réalité intime et concrète dans son épaisseur massive, comme une forme vivante qui se meut et s'émeut, tour à tour mobile ou immobile, sensible et insensible. Partout, nous l'emmenons avec nous, présence à la fois immédiate et médiate entre nous-mêmes et autrui. »¹ Toutefois, il s'agit là d'un mode de perception du corps individuel. Peut-on réellement parler d'un seul concept de corps humain ? Il n'est guère possible d'affirmer que l'anatomiste se penche sur le même corps que le couturier, ni même que le corps d'un homme est perçu de la même manière par son médecin et par une femme. Le corps a probablement au minimum autant de destinations et de représentations qu'il y a de disciplines pour l'appréhender, d'où la difficulté d'en donner un concept adéquat.

D'autre part, on ne peut pas dire que les représentations du corps soient figées dans une discipline : la question du temps est déterminante dans l'évolution de ces représentations. Ainsi, le corps humain, au sein même des pratiques médicales, glisse alternativement d'un certain type de représentations à un autre. Le corps, revendiqué dans son caractère sacré par la société ou par la loi notamment, constitue aujourd'hui plus que jamais un objet de recherche, un réservoir d'échantillons biologiques, qui laisse apparaître une ambiguïté fondamentale dans la façon dont il est considéré. Quelles sont les évolutions qui ont conduit à l'existence d'un tel paradoxe ?

Le concept de corps, une diversité de réalités

La question de la détermination conceptuelle du corps doit-elle se traiter par le biais des différentes disciplines qui en font leur objet ? Assurément, il est nécessaire d'en passer par là afin d'examiner notre sujet. Le corps est, de fait, un « objet » bien particulier, qui exige dans son traitement toute la précision due à ses larges acceptions dans les domaines que nous aborderons.

D'un point de vue épistémologique, les sociétés occidentales fondent la connaissance sur une base systémique. Tout objet de connaissance ne peut être abordé ou connu que par le biais d'une ou plusieurs disciplines, qui permettent de classer le savoir en catégories, formant ainsi un système qui tire sa légitimité de son caractère universel : tout individu qui cherche à accéder à la connaissance d'un objet est à même d'entrer dans ces systèmes et d'en tirer ce qu'il est venu y chercher. Le principe de la disciplinarité repose sur la conviction qu'avoir une connaissance précise d'un ensemble de caractéristiques permet d'accéder à une connaissance plus *juste*, plus *vraie* d'un objet, dans la mesure où de telles connaissances permettent de connaître plusieurs objets classés par domaines, alors que chercher la connaissance dans l'objet lui-même, de façon globale, ne permet pas d'universaliser ce que l'on en sait, ou ce que l'on croit en savoir, et donc ne constitue pas une connaissance à proprement parler.

Chaque discipline s'est constituée à partir d'une méthode, et permet d'accéder à un certain type de réalité. La réalité envisagée par la philosophie n'est pas la même que celle envisagée par les mathématiques, ni la même que celle appréhendée par la mécanique.

L'approche disciplinaire est aussi typique des sociétés occidentales qu'elle est consensuelle. Il existe peu d'approches épistémologiques qui s'éloignent de cette façon de connaître. « Ces formes préalables de continuité, toutes ces synthèses qu'on ne problématise pas et qu'on laisse valoir de plein droit, il faut donc les tenir en suspens »², écrit Foucault à propos des disciplines, de ces champs de la connaissance déjà définis et jamais remis en cause. Selon lui, il est nécessaire de dépasser ces unités de connaissances établies parfois arbitrairement, et s'en tenir à ce que ces disciplines laissent apercevoir, c'est-à-dire « le champ des faits de discours à partir duquel on les construit ». A l'instar de Michel Foucault, notre

¹ Chantal Jaquet, *Le corps*, PUF, Coll. Philosophe, Paris, 2001, p. 1.

² Michel Foucault, « Les unités du discours », in *Michel Foucault, Philosophie*, Anthologie établie et présentée par Arnold I. Davidson et Frédéric Gros, Ed. Gallimard, Coll. Folio Essais, 2004, pp. 342-344.

méthode consistera à considérer les différents discours sur le corps qui s'élaborent au sein de ces champs de connaissance particuliers : sciences humaines, médecine, droit..., afin de chercher, sous la pluralité des disciplines, l'ensemble des représentations du corps qui ont conduit à ce qu'il signifie pour nous aujourd'hui. « Ainsi apparaît le projet d'une *description des événements discursifs* comme horizon pour la recherche des unités qui s'y forment ». Au terme de cette étude des discours dégagée de la restriction disciplinaire, c'est à une unité du concept de corps que nous souhaitons parvenir, mais un concept tel qu'il soit éclairant pour la compréhension des enjeux qui se jouent au sein de notre sujet : les greffes d'organes.

La place du corps dans la philosophie

Si l'on se retourne sur les civilisations fondatrices du monde occidental, sur la civilisation grecque en particulier, on est frappé par l'originalité de la pensée cosmogonique, et de la place qu'occupe l'homme dans cette cosmogonie. Le statut du corps y est traité de façon fondatrice pour la suite de l'histoire des idées. Dans la philosophie de Platon, le corps est le lieu des passions, par opposition à l'âme, qui permet d'accéder au monde des idées. L'« ensomatose », ou chute dans le corps, est largement développée par Socrate (dont Platon rapporte les paroles), comme un événement inéluctable de la condition humaine, qui ne peut être rattrapé qu'à la condition d'entraîner son esprit à la pratique de la philosophie. La vérité et la sagesse ne peuvent être atteintes que par la contemplation des Idées. La philosophie platonicienne est connue pour son rejet du corps ; pourtant, celui-ci joue un rôle non négligeable dans la recherche de la sagesse. *Le Banquet* permet à Platon de préciser sa théorie, en passant par le recours à l'idée de Beau. C'est l'amour des beaux corps qui permet dans un premier temps d'entrevoir le concept de beauté. Cet amour des beaux corps, poussé à son paroxysme, engendre peu à peu l'amour des belles actions, qui lui-même conduit à l'amour des Idées³. Cette escalade dans l'idéal permet au philosophe de justifier les actions terrestres et l'existence charnelle de l'homme, sans pour autant abandonner l'idée d'une essence humaine avant tout spirituelle. Cette théorie des Idées platonicienne a influencé toute la philosophie occidentale, et avec elle, l'histoire de la pensée de ces sociétés. Comment cette influence s'est-elle développée ?

³ Platon, *Le Banquet*, traduit par Luc Brisson, Garnier-Flammarion, Paris, 1998, pp. 155-158.

Le traitement du corps par les philosophies occidentales est pour le moins ingrat, lorsqu'il n'est pas inexistant. « Cette belle indifférence [à propos du corps] (...) n'est pas le propre de l'homme du commun, elle semble partagée par les philosophes, du moins jusqu'à l'avènement de la phénoménologie, au XX^{ème} siècle, avec Husserl, Sartre, Merleau-Ponty et le développement des recherches actuelles sur ce sujet. Au firmament de la philosophie, l'esprit luit, mais le corps brille par son absence. »⁴, écrit Chantal Jaquet. Les philosophies grecques, en particulier celles d'Aristote et de Platon, ne voient dans le corps qu'une substance qui emprunte sa valeur à la destination que l'âme lui donne. Toutefois, la substance corporelle participe de la recherche de la sagesse, but ultime de cette philosophie. Si elle peut constituer un lieu de chute, de passion, et, rappelant l'animalité de la condition humaine, abaisser l'homme qui obéit à ses passions à une condition indigne, elle demeure néanmoins un instrument au service de la recherche de la sagesse. Le corps reste présent dans la mesure où l'esthétique occupe une place fondamentale dans la cosmogonie hellénique.

Avec Descartes, c'est une nouvelle ère qui s'ouvre pour le corps. Le développement conjoint des sciences, et en particulier des sciences mécaniques, place irrévocablement le corps du côté de l'outil, de l'instrument, de la *machine*. La question de l'union de l'âme et du corps a largement occupé Descartes, mais le corps reste pour lui un arrangement spécifique d'organes, une « substance étendue » dont l'âme seule permet d'avoir conscience grâce au sentiment inné de cette étendue. C'est pourquoi il qualifie d'« accidentelle » cette union, car le corps n'a pas besoin de l'âme pour se mouvoir, ni l'âme du corps pour penser. Toutefois, la question de la possibilité pour le corps de subsister sans l'âme n'est pas envisagée par Descartes : « C'est la propre nature du corps humain, d'être uni à l'âme ». Si le corps peut effectuer un certain nombre d'actions sans qu'aucune volonté n'entre en jeu, comme marcher, respirer, satisfaire certains besoins naturels, l'âme demeure le moteur qui permet au corps d'agir délibérément, dans un but donné. Le corps constitue alors un moyen, un instrument au service de l'homme, considéré en tant que tel grâce à sa faculté de penser et de raisonner.

Descartes compare le corps à une montre, dont les rouages sont assemblés de telle manière que si l'un d'entre eux vient à casser, c'est toute la montre qui cesse de fonctionner. L'influence de cet exemple a fait son chemin, et aujourd'hui encore, il continue d'apparaître comme une évidence. Mais la force de cette illustration réside non seulement dans sa permanence à travers les siècles, mais aussi et surtout dans l'inversion qui s'est peu à peu opérée entre les termes de la comparaison : si à l'époque de Descartes, la genèse de la machine

⁴ Chantal Jaquet, *Ibid.*, p. 2.

s'effectuait sur le modèle du corps vivant, le paradigme contemporain n'est plus le corps mais bien la machine. Celle-ci offre à la raison humaine une sorte d'idéal mécanique, qui soumet à chaque pièce une fonction et une place déterminée, ainsi que la qualité fondamentale d'être *remplaçable*. Cette caractéristique permet à la machine de répondre à un idéal de permanence qui n'est pas étranger à l'inversion des termes de la comparaison initiale de Descartes. Ce qui fascinait dans le corps, au temps des premiers développements de la mécanique et de l'industrie, était l'agencement des organes, et leur propriété de mouvement. La fabrication d'automates atteint son apogée au XVII^{ème} siècle, alors que l'homme tente d'imiter au mieux le travail de la nature. Ce que l'on cherche aujourd'hui à emprunter à la machine est sa permanence. Le corps est faible, périssable, et il n'offre pas *a priori* la possibilité d'interchanger les organes déficients. Au-delà même de l'idée de permanence, c'est la *maîtrise* du corps qui est ici en jeu.

Le mécanisme cartésien influence ainsi durablement l'histoire de la philosophie occidentale jusqu'au XX^{ème} siècle. La philosophie des Lumières, émerveillée par la découverte des pouvoirs de la raison, contribue aussi largement à répandre sur la pensée européenne de l'époque une confiance absolue dans la science et les possibilités de bonheur qu'elle laisse entrevoir pour l'homme. Ce faisant, et une nouvelle fois, elle n'accorde au corps qu'un intérêt entièrement subordonné à sa soumission à l'esprit, à l'âme ou à la raison. L'esclavage, la religion, le totalitarisme sont autant de combats contre lesquels le corps seul ne peut rien, et les écrits de l'époque tendent à montrer que l'esprit et ses productions sont l'unique moyen de parvenir aux fins défendues par les Lumières.

La modernité doit ainsi à Descartes au moins deux de ses traits caractéristiques : une confiance indéfectible dans la science, et la naissance de la subjectivité.

La confiance dans la science vient probablement du fait que le critère de validité de celle-ci est la vérité : il s'agit d'un critère objectif et vérifiable, ce qui permet d'obtenir des certitudes. Par ailleurs, on constate, au fur et à mesure des développements des sciences appliquées, que les sciences de la nature peuvent être théorisées et visualisées grâce aux mathématiques. Si les phénomènes naturels sont susceptibles d'être quantifiés, prévus et analysés, pourquoi l'homme, qui participe de cette nature, échapperait-il à cette connaissance ? La philosophie aristotélicienne des causes et des effets demeure ici aussi très présente : les corps organiques, animaux, végétaux, humains, possèdent un certain nombre d'organes auxquels on peut attribuer une fonction, un mode de fonctionnement, des objectifs et des effets. Par ailleurs, les organes travaillent de façon concertée. De même que la conception et la réalisation d'une machine sont possibles grâce à la logique et au raisonnement, les corps

organiques, et en particulier le corps humain, doivent pouvoir faire l'objet d'une connaissance fondée sur la logique et la raison. Partant, c'est donc une connaissance *vraie* à laquelle peut conduire l'étude des mécanismes du corps, puisque la raison est convoquée pour accéder à cette connaissance.

On sait aujourd'hui, même s'il peut être difficile de l'admettre, que la médecine n'est pas une science exacte, et que le corps n'est pas un objet entièrement prévisible. Toutefois, les développements fulgurants de la science, à partir du XVII^{ème} siècle, soutenus par ce postulat, ont donné aux hommes de cette époque une confiance et un espoir dans le progrès qui ne se sont jamais démentis. La philosophie des Lumières alimente largement cet espoir, et la science devient peu à peu une raison de croire au bonheur, dans la mesure où elle semble offrir l'espoir d'une vie moins pénible, en meilleure santé, et plus libre. La vérité se trouve érigée en critère de bien, et la science devient digne de foi, elle devient presque une religion – une religion à la gloire de la raison.

Mais l'héritage de Descartes ne se limite pas à cette confiance dans la science. Sa philosophie marque également la naissance de la subjectivité, avec sa conséquence : l'individualisme.

Le *cogito* cartésien n'est pas, à l'origine, une affirmation du moi en tant que tel. Il est posé par Descartes comme la preuve de l'existence de Dieu. Cependant, c'est la première fois qu'une preuve d'ordre métaphysique part du postulat de la pensée. Descartes met en œuvre la méthode du doute absolu pour remettre en cause tous les savoirs qu'il pense avoir acquis au cours de sa vie, afin de ne pas risquer de fonder ses raisonnements sur quelque chose de faux. Il fait donc « table rase » de son savoir, de ses sensations, il remet même en doute son existence physique, n'étant pas certain de ne pas être abusé par ses sens, comme il arrive parfois lorsque l'on rêve. Il cherche alors à reconnaître la première et unique chose dont il peut tirer une certitude. Cette chose, c'est le fait de penser. S'il peut imaginer ne pas avoir d'existence sensible ou matérielle, il ne peut en revanche nier qu'il soit en train de réaliser cette abstraction, qu'il conçoive ce raisonnement. La première certitude à avoir est donc de l'ordre du *cogito ergo sum*, « je pense donc je suis ». Après avoir posé la certitude de l'existence de sa raison, c'est ensuite la possibilité de concevoir la notion d'infini qui conduit Descartes à envisager la possibilité de prouver métaphysiquement l'existence de Dieu. Si un homme, limité physiquement, temporellement, géographiquement, est capable de concevoir l'infini, autrement dit, la nature de Dieu, c'est que c'est Dieu lui-même qui a permis cela. Car aussi borné un esprit puisse-t-il être, il n'en reste pas moins qu'il existe, puisqu'il pense, et

que donc ce qu'il pense existe également. L'idée d'infini, autrement dit, l'idée de Dieu existe donc, donc Dieu existe.

Si ce raisonnement vient fonder la métaphysique moderne, ses conséquences ne s'arrêtent pas là. Comme nous l'avons déjà souligné, Descartes initie également à son insu un développement qui ne cessera de s'amplifier, celui de la subjectivité et de l'individualisme. Les ferments religieux de l'époque avaient jusque-là empêché que n'éclosent ces germes de subjectivité. Le « moi » n'était pas posé comme ayant une valeur autre que celle que pouvait lui conférer le travail ou le péché : l'homme était sur terre pour travailler et gagner le paradis, et le pouvoir de la pensée n'était pas mis en question. Descartes ne remet pas en cause cette mission, mais ses questionnements sur l'âme ou les passions conduiront ses successeurs à considérer autrement les pouvoirs de la raison, et partant, du « moi ».

La tradition occidentale qui suit Descartes reprend cette prééminence de la pensée et continue, sinon à délaisser le corps, du moins à le ranger du côté de la technique. Le corps n'est qu'un outil au service de la raison, ou au mieux, un merveilleux paradigme pour illustrer les enchaînements logiques et relations de cause à effet produits par la nature.

On ne peut commencer à parler d'une pensée du corps qu'avec l'avènement de la phénoménologie, mais celle-ci demeure malgré tout une doctrine qui recherche dans le vécu la manifestation de la métaphysique et de l'ontologie.

La philosophie occidentale fait donc la part belle à la raison, au détriment presque constant du corps. Toutefois, il est curieux de constater que, si la philosophie a, de tout temps, accompagné, voire précipité, l'histoire des idées – qu'il s'agisse d'une histoire politique, scientifique, sociologique, ou autre – elle a en revanche largement ignoré l'objet « corps », alors même que la sociologie et l'anthropologie en ont fait l'un de leur sujets favoris. Quelle place le corps humain occupe-t-il ainsi dans l'histoire des sociétés occidentales ? Et quel traitement ces sciences de l'homme lui accordent-elles ?

Le corps : un indicateur pertinent pour la sociologie et l'anthropologie

D'un point de vue sociologique, on peut considérer qu'une certaine évolution sociale a été nécessaire préalablement à l'émergence des idées élaborées par Descartes et ses contemporains. En effet, selon les théories de l'histoire de Hegel, une action ou une idée nouvelles ne peuvent surgir que dans un contexte propice, sur un terrain déjà travaillé par les événements et les individus. La Révolution Française n'aurait ainsi pu avoir lieu à un autre

moment ni à un autre endroit, car le cours de l'histoire et ce que Hegel nomme l'« Esprit du peuple »⁵ nécessitaient qu'elle eût lieu à ce moment et à cet endroit précis.

De même, la naissance d'une notion proche de la subjectivité en philosophie est concomitante au développement d'une individualisation du corps. David Le Breton, dans son ouvrage *Anthropologie du corps et modernité*⁶, montre comment le corps humain au Moyen Age était vécu comme une partie indissociable d'un tout formé par l'ensemble des autres corps. A ce titre, la nudité ou la sexualité, par exemple, n'étaient pas vécues comme relevant de l'intimité de la personne, mais faisaient partie intégrante d'un ensemble formé par la masse des individus, du moins dans les couches populaires de l'époque. Ce n'est qu'à partir de la Renaissance, avec le développement des sciences et des arts, et en particulier l'engouement des artistes et des puissants pour le portrait, que l'individualisme à proprement parler est né. David Le Breton l'associe même à l'essor du capitalisme, qui véhicule de nouvelles valeurs, telles que l'enrichissement, la nécessité de voyager, de s'ouvrir au monde, et l'indépendance qui caractérise des figures comme le marchand ou le banquier.

Dans *L'Éthique protestante et l'esprit du capitalisme*⁷, Max Weber pose les fondements du capitalisme dans le principe d'une finalité de l'existence tournée vers le travail. La morale ascétique de la religion protestante, et la théorie de la prédestination font du travail une fin en soi, dans la mesure où c'est ce qui permet à l'homme d'atteindre le statut d'élu de Dieu. Le travail constitue dans cette optique un accomplissement de l'homme à la gloire de Dieu, et offre ainsi une impulsion puissante à l'essor du capitalisme.

Justifié à la base par la religion protestante, l'individualisme s'est donc développé et a pris de l'ampleur pour toucher, à terme, toutes les sociétés européennes ou dites « occidentales ». La place du travail chez les protestants du XVII^{ème} siècle n'est donc pas étrangère à l'individualisation du corps, celui-ci étant le support principal de toute action humaine. La façon dont les hommes usent de leur corps, dans le travail notamment, en dit long sur le degré d'« occidentalisation » d'une société. L'individualisme devient une marque des sociétés occidentales, et il trouve son expression en particulier dans la façon dont les hommes organisent et pensent le travail. Celui-ci se rationalise, et avec lui, le corps se pense comme moyen d'accomplir une fonction. Toute la société occidentale du XIX^{ème} siècle se met à scruter la façon dont le corps exécute sa tâche professionnelle, afin d'en tirer le meilleur rendement et la meilleure qualité possible. Le travail à la chaîne se développe, et contribue à

⁵ G.W.F. Hegel, *La raison dans l'histoire*, Bibliothèques 10/18, Paris, 2000.

⁶ David Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, PUF, 1990.

⁷ Max Weber, *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Ed. Agora, 1994.

faire du corps un outil au service de la société de consommation naissante. Chaque geste est analysé, calculé, et imposé comme la garantie d'un « bon » travail, c'est-à-dire un travail qui rapporte. A cette époque, la multiplication des risques liés au travail industriel conduit l'Etat à répondre au besoin de sécurité des travailleurs, et élabore ainsi ce qui deviendra l'Etat-Providence, préalable historique à un Etat dépositaire du biopouvoir.

David Le Breton fonde les modes actuels de perception du corps sur cet individualisme qui a atteint son apogée à la fin du XX^{ème} siècle. « L'existence de l'homme est corporelle. Et le traitement social et culturel dont celui-ci est l'objet, les images qui en disent l'épaisseur cachée, les valeurs qui le distinguent nous parlent aussi de la personne et des variations que sa définition et ses modes d'existence connaissent d'une structure sociale à une autre. Parce qu'il est au cœur de l'action individuelle et collective, au cœur du symbolisme social, le corps est un analyseur d'une grande portée pour une meilleure saisie du présent »⁸, écrit David Le Breton dans l'introduction de son ouvrage. Sa démarche se définit donc comme une tentative de mieux saisir le présent grâce à une étude du corps en tant que celui-ci se trouve au cœur de l'action. Mais une telle étude permet aussi d'apprendre quelque chose des définitions et des visions de la personne qui adviennent au cours de l'évolution historique et sociale. L'auteur note bien que ce corps est à la fois le support de l'action, mais aussi le support d'une forte symbolique qui permet d'éclairer ces représentations. « Les conceptions du corps sont tributaires des conceptions de la personne », écrit-il plus loin. Pour l'anthropologue, ces représentations sont le fruit de trois retraits successifs du corps au cours de l'histoire des sociétés occidentales : un retrait du corps par rapport au cosmos, un retrait par rapport aux autres corps, et enfin, un retrait du corps par rapport à lui-même. Cette évolution débute au Moyen Age, au cours duquel les corps sont conçus comme un tout, appartenant indistinctement au Cosmos. L'homme ne se conçoit pas individuellement, et son appartenance au monde passe par une sorte de fusion corporelle entre son corps, celui des autres, et les événements de la vie quotidienne. « L'homme, indiscernable de son enracinement physique, est perçu dans son inclusion au sein des forces qui régissent l'univers », écrit David Le Breton.

Le second retrait s'opère au cours de la Renaissance. L'essor du commerce et des moyens de communications joue un rôle déterminant dans le développement de l'individualisme naissant. Pour David Le Breton, l'Italie des XIII^{ème} et XIV^{ème} siècles représente particulièrement bien cette évolution : les marchands et les banquiers qui voyagent,

⁸ David Le Breton, *Ibid.* p. 7.

et dont les perspectives de profit augmentent avec les nouveaux moyens de communication, tendent vers une autonomisation qui s'apparente de plus en plus à l'individualisme tel qu'on l'entend aujourd'hui. L'instabilité des Etats italiens à cette époque entraîne également des exils politiques, qui contribuent à estomper le sentiment d'appartenance à une communauté. Ce faisant, ce qui, au départ, était le fait d'un mouvement économique, a fini par toucher toutes les couches et toutes les activités des sociétés concernées. Les artistes se mettent à signer leurs œuvres, et connaissent une renommée de leur vivant. L'homme se distingue des autres hommes en distinguant son propre corps de celui des autres. Le sentiment d'être soi-même passe avant le sentiment d'appartenir à une communauté, ce qui n'existait pas jusqu'à la Renaissance.

Le troisième retrait accompagne la constitution du savoir anatomique. Avec les pratiques de dissection, le corps devient un objet de savoir, il ne s'apparente plus à l'être mais à l'avoir. Le savoir biomédical naissant impose progressivement une représentation du corps comme « forme ontologiquement vide », désolidarisée de l'homme qu'elle incarne. Les savoirs populaires qui continuent à associer l'homme à son corps sont méprisés, au profit d'une forme de connaissance qui entre de plain pied dans le savoir scientifique au sens systémique actuel.

L'anthropologie, en tant que discipline qui appréhende l'homme, est donc en mesure de prendre sur le corps la distance nécessaire pour tirer de l'Histoire une généalogie des représentations actuelles du corps. Elle analyse les événements et identifie dans les grands courants de pensée, et dans les évolutions techniques, scientifiques, culturelles ou religieuses, les ferments des mutations qui s'opèrent dans la perception fluctuante du corps de l'homme.

Bernard Andrieu, quant à lui, souligne la « dispersion épistémologique du corps humain » au cours du XX^{ème} siècle : dans son ouvrage *Le corps dispersé*, il montre comment l'intuition d'Henry Bergson s'est vue réalisée quelques décennies plus tard, de ramener les représentations du corps à trois modèles : l'image du corps, le corps vécu et le *body mind's problem*. « L'image du corps est la manière dont le sujet perçoit son propre corps. Le corps vécu est la manière dont le sujet vit intérieurement. Le *body mind's problem* est la manière dont le sujet établit le rapport entre son corps et son esprit. »⁹. Mais si, pour Bergson, ces trois modèles sont complémentaires pour l'homme, le vingtième siècle va séparer ces trois modes d'être humain en trois disciplines distinctes : la psychanalyse, la phénoménologie, et la psychophysique neurologique. Chacune de ces disciplines va s'évertuer à exister par elle-

⁹ Bernard Andrieu, *Le corps dispersé, une histoire du corps au XXème siècle*, Ed. L'Harmattan, Coll. Santé, sociétés et cultures, 1993, p. 51.

même en critiquant les deux autres, si bien que l'on en vient à se demander si chacune ne décrirait pas un homme différent à chaque fois. Pour Bernard Andrieu, il est nécessaire de reconsidérer l'unité du corps : « chaque niveau possède une autonomie fonctionnelle et, sans doute, un mode de relation privilégié aux deux autres niveaux », écrit-il. « Mais faut-il présupposer l'existence d'un centre organisateur à partir duquel s'exprimerait le sujet de trois manières ? Ou au contraire supposer l'unité dans la seule dimension formelle du passage d'un niveau à un autre, sans spécificité transcendante comble d'une immanence radicale ? »

Ces questions montrent, d'une part, la complexité de l'appréhension du corps par les sciences humaines, et d'autre part, la relativité avec laquelle la question de la disciplinarité doit être prise. En effet, si la sociologie demeure une discipline parmi les autres, elle présente l'avantage de poser un regard critique sur les implications des autres approches disciplinaires, et en l'occurrence, sur leur fréquente absence de relations. Si les querelles sont d'ailleurs souvent monnaie courante à propos d'un même objet considéré tour à tour par des disciplines différentes, celles-ci n'en revendiquent pas moins chacune une vérité qui n'est peut-être pas le critère à retenir pour porter un jugement sur la nature de leur discours. Sans tomber alors dans un relativisme qui conduirait à penser que chaque discipline décrit un aspect d'un même objet, il est nécessaire de repenser les concepts qui permettent non pas une compréhension transversale ou transdisciplinaire de cet objet – en l'occurrence pour nous, le corps –, mais plutôt de penser les conditions de possibilité de ces disciplines : qu'est-ce que les traitements du corps par la philosophie, l'anthropologie, le droit, la médecine ou encore l'histoire, nous disent de cet objet « corps » ? Outre la lettre des différents discours sur le corps, que ceux-ci nous apprennent-ils sur le rapport au corps – le nôtre, et celui des autres ?

Ces questions doivent nous rester présentes à l'esprit pour la suite de notre propos, dans la mesure où notre sujet, justement, n'a été que faiblement investi par d'autres disciplines que la médecine. Poursuivons alors le parti pris du début, et considérons l'évolution de la perception du corps par la médecine dans les sociétés occidentales.

La place du corps en médecine

Le corps considéré par la médecine est multiple : il peut s'agir du corps malade, souffrant ; mais la médecine peut aussi considérer le corps dans une perspective de santé publique : il s'agit alors *des* corps. La prévention, qui est l'un des objectifs de la médecine contemporaine, s'attache quant à elle à un corps qui va bien, mais qui contient la maladie en tant que potentialité. Les diagnostics prédictifs projettent le corps dans un futur qui prévoit la

maladie, mais qui ne permettent pas toujours d'assurer à l'individu la possibilité d'une guérison ou d'un traitement certains.

Dans le cadre de la relation médecin-patient, le fait de s'en remettre à un individu qui détient un *pouvoir* tel que le « pouvoir médical », fait entrer aussitôt ce dernier dans une relation profondément asymétrique. Ce « pouvoir médical » repose essentiellement sur un savoir que le patient ne détient pas, savoir technique, théorique, scientifique et considéré comme reposant sur un critère de vérité. Ce savoir médical établit d'emblée une barrière invisible entre médecin et patient, qui contribue à créer cette distance caractéristique de la relation médicale. En outre, le savoir médical vient accentuer cette distance dans la mesure où il intervient dans le contexte du corps souffrant : la douleur, le mal, la maladie, la mort, sont autant d'attributs qui atteignent le corps dans sa chair, et qui font naître un sentiment d'injustice d'autant plus fort que le remède réside presque toujours dans la « soumission » aux recommandations d'un autre homme. Le patient qui souffre s'en remet entièrement au médecin, ce qui implique qu'il se lie à lui par une confiance totale. La souffrance ne lui permet pas d'autre manœuvre, elle constitue une soumission entière du patient à la réalisation de son retour à la santé.

Mais si l'asymétrie de la relation médecin-malade peut être mise sur le compte du savoir médical détenu par l'un et non par l'autre, il est important de souligner dans un premier temps que ce savoir est, et a été, l'objet d'une importante évolution au cours de l'histoire de la médecine, et ce, pas seulement en terme de contenu.

Michel Foucault, dans sa *Naissance de la clinique*¹⁰, élabore à la fois une histoire et une critique (au sens kantien du terme, justement parce que la médecine est une connaissance) de la médecine, qu'il fonde sur la place et l'importance du *regard* dans la clinique. Pour Foucault, le progrès ne suffit pas à lui seul à expliquer l'évolution de la médecine, et notamment le tournant identifié communément comme décisif, qui s'est opéré à partir du XVIII^{ème} siècle. C'est le regard porté sur le malade, et plus précisément sur le *corps* du malade, qui conditionne la tradition médicale ; d'un corps considéré dans ses seules manifestations extérieures, on est passé à un corps global vu de l'intérieur (grâce entre autre au développement des techniques d'imagerie médicale), pour aller vers un corps conçu dans sa capacité à être « fractionné », comme un ensemble de pièces détachées. C'est donc en analysant ce regard que l'on peut appréhender les conditions de possibilité des évolutions dans l'histoire des pratiques cliniques.

¹⁰ Michel Foucault, *Naissance de la clinique* (1963), PUF, Coll. Quadrige, 2007.

L'anatomo-clinique marque un tournant dans l'histoire de la médecine, car elle porte un regard nouveau sur le corps de l'homme malade : avant le développement de la méthode anatomique, les médecins étaient ceux qui parlaient le latin, et étaient diplômés de la faculté de médecine. Mais surtout, ils ne franchissaient pas la barrière du sang, c'est-à-dire que l'accès au corps était quasiment inexistant. L'examen clinique consistait à regarder le malade, à inspecter ses sécrétions corporelles, et à écouter la description des sensations du patient. Pénétrer la chair du malade était interdit, seuls les barbiers, les bouchers et les bourreaux allaient au-delà de ce tabou. Avec le développement des dissections, le regard sur le corps change : le corps fantasmé, que l'on décrivait de façon essentiellement qualitative, dont les fonctions étaient appréhendées de façon très imagée, laisse progressivement la place à un corps que l'on considère désormais de l'intérieur : les organes, leur fonction et les relations qui les relient entre eux prennent une réalité tangible, palpable. Le paradigme de la machine est alors en route.

Ce regard nouveau sur le corps devient un regard scientifique, porté par des principes quantifiables, et non plus qualitatifs. Si les médecines populaires se sont longtemps opposées à la médecine officielle, elles ont peu à peu cédé sous la pression de la reconnaissance de ce discours nouveau initié par le franchissement de la chair : un discours à structure scientifique, qui considère le sujet comme un tout susceptible d'être scindé en autant de parties que d'organes ou de fonctions, du moment que ceux-ci peuvent être appréhendés de façon autonome.

Dès lors, ce modèle n'a eu de cesse d'être poussé à son extrême, pour atteindre son apogée dans la médecine techniciste que nous connaissons aujourd'hui : les nanotechnologies, les greffes d'organes, les prothèses artificielles, les travaux sur les cellules souches sont autant d'exemples de ce mouvement vers une plus grande maîtrise du vivant, et en particulier du corps. A cet égard, le développement de la recherche médicale est emblématique ; depuis longtemps déjà, le corps dans sa globalité ne constitue plus un objet de recherche : celle-ci trouve ses objets *dans* le corps lui-même. Elle en extrait les gamètes, les cellules, l'ADN, et travaille sur des collections de produits ou éléments du corps. Le corps, protégé dans la loi contre les atteintes susceptibles de lui être portées, disparaît complètement dès lors que sont isolés de lui des éléments propres à supporter des recherches.

Mais le rapport de la médecine au corps ne s'exprime pas uniquement sur le plan clinique ou de la recherche médicale. Michel Foucault développe également dans *La volonté*

*de savoir*¹¹ et dans les cours donnés au Collège de France¹², une théorie du biopouvoir : celui-ci consiste en un rapport particulier entre le pouvoir et la vie, élaboré dès le XVIII^{ème} siècle, qui met en œuvre des techniques de contrôle et de pouvoir, grâce à des mécanismes régulateurs ou assurantiels, sur les corps individuels. Ce sont les processus biologiques affectant les populations qui sont visés dans un objectif de contrôle de la société. Foucault montre ainsi que le pouvoir se modifie lorsqu'il prend la vie comme objet : les mécanismes de contrôle ne sont pas les mêmes que dans le pouvoir politique, ils empruntent aux technologies existantes leurs méthodes et leurs outils.

La question du biopouvoir chez Foucault s'inscrit dans un parti pris de l'Etat, une « exception française » qui fait de l'Etat la seule instance « capable d'assurer un service aussi complexe que celui d'une médecine au service des citoyens »¹³. Au paternalisme qui a soutenu les rapports entre médecin et patient pendant des décennies, et dont on constate parfois encore des rémanences, s'ajoute un paternalisme d'Etat, un encadrement de celui-ci pour ce qui relève de la santé, plaçant le patient – et l'accès à son corps – dans une double soumission à l'Etat et au médecin.

Ainsi, comme l'a inauguré Foucault, l'analyse du regard porté sur le corps souffrant au sein des pratiques médicales est nécessaire pour en comprendre les enjeux. C'est un paradigme auquel nous chercherons à être fidèles tout au long de ce travail. D'autre part, la prise en considération de l'influence du pouvoir sur les corps en matière de santé sera également déterminante dans la suite de notre propos.

Cependant, on peut dire que les représentations du corps en médecine ont subi une brusque remise en cause sur la dernière moitié du XX^{ème} siècle, et le développement des transplantations d'organes n'y est pas étranger. La première greffe de rein en France eut lieu à l'hôpital Necker en 1952, par le Pr Jean Hamburger, et aucune loi à l'époque n'avait prévu, ni donc encadré, ce type de pratique. A l'époque des premières transplantations, les chirurgiens qui les pratiquaient tombaient sous le coup du décret de 1947 interdisant toute atteinte au corps, ces pratiques étaient alors illégales. Les greffes se trouvaient dans un vide juridique complet, alors qu'elles étaient désormais réalisables scientifiquement et médicalement¹⁴.

¹¹ Michel Foucault, *Histoire de la sexualité Tome 1 – La volonté de savoir* (1976), Ed. Gallimard, Coll. Tel, 2007.

¹² Michel Foucault, *Dits et Ecrits*, Tome 2, Cours du 12 mars 1976, Ed. Gallimard, Col. Quarto.

¹³ « Prélèvement d'organes et paradoxe de la communication », Synthèse réalisée par le Laboratoire d'Ethique Médicale, www.ethique.inserm.fr

¹⁴ Grégoire Moutel, « La pratique du don en médecine – L'exemple du don d'organes et de sa mise en œuvre », 2005, www.ethique.inserm.fr

Ainsi, ce rapport objectivant au corps qui s'était développé progressivement devient bien plus qu'un regard : il devient une possibilité. Pourtant, il faudra attendre plusieurs années avant que la loi Caillavet ne vienne légiférer sur la question. Que nous dit alors l'élaboration du droit concernant ces questions, sur les pratiques et les représentations du corps ?

La place du corps dans le droit

Le corps humain n'a pas toujours occupé la place dont il dispose actuellement dans le droit français. En effet, le Code Civil contient un chapitre entier consacré au corps humain¹⁵, dont tous les articles ont été insérés par la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, mais le Code Civil de 1804 ne contenait aucune disposition concernant le respect dû au corps. Pour la première fois, le corps y est associé à la notion de personne humaine¹⁶.

Cet apport de la loi de bioéthique de 1994 témoigne certes d'une prise en compte de l'évolution des pratiques médicales, mais il témoigne aussi du décalage qui existe entre le développement d'une pratique et sa prise en compte par la loi. Les prélèvements d'organes ont pu susciter au premier abord des réactions de dégoût, d'horreur, et ont mis du temps à s'intégrer aux pratiques socialement acceptées et revendiquées. Le droit constitue en réalité un témoignage de ce qui est socialement acceptable. Lorsqu'une pratique entre dans les mœurs, le droit légifère sur celle-ci. Que signifie alors le fait que le respect dû au corps trouve son affirmation dans un chapitre consacré à la personne ? Comme le souligne Ingrid Callies, « Aucun texte législatif ou réglementaire français ne donne de définition de la notion de personne et du lien entre personne et être humain »¹⁷. La notion de personne reste floue et indéfinie dans le droit français, mais cela n'empêche pas le législateur d'associer étroitement corps et personne humaine. Est-ce à dire alors que les pratiques qui font l'objet de la loi de bioéthique seraient à même de porter atteinte à la personne humaine en portant atteinte à son corps ? Il semble que oui, et il est intéressant de constater que ce rapport à la personne se trouve initié au niveau du droit par des pratiques qui remettent en cause l'identité physique du corps. En effet, les atteintes portées au corps constituaient, depuis longtemps déjà, un délit dans le droit français ; mais les articles 16 et suivants du Code Civil considèrent le corps sous

¹⁵ « Du respect du corps humain », Chapitre II, Titre Premier, Livre Premier « Des personnes », Code Civil.

¹⁶ Ingrid Callies, « Les échantillons biologiques humains dans le cadre de la recherche : quels enjeux éthiques pour l'adaptation des normes aux pratiques ? », Thèse d'éthique médicale, dirigée par le Docteur Grégoire Moutel, soutenue le 20 novembre 2006.

¹⁷ Ingrid Callies, *Ibid.*, p. 20.

l'angle de son possible morcellement : il y est notamment question de ses éléments et de ses produits, et de la non patrimonialité de ceux-ci, ce qui n'avait pas été envisagé avant. La possibilité d'extraire du corps de la personne des éléments porteurs d'une identité physique, ou celle d'introduire de tels éléments dans le corps d'une autre personne, touchent aux notions philosophiques de personne humaine, d'identité, et posent également la question des données nominatives qui peuvent être extraites de tels échantillons.

On constate donc un flou manifeste dans la signification accordée à la notion de personne, comme à celle de corps humain. Il est probable que le législateur, en associant respect du corps et droit des personnes, a suivi une tendance sociale estimant que le respect de la personne passe par une considération de son corps comme quelque chose de sacré.

Le droit possède donc ses propres contradictions, même lorsqu'il vient légiférer sur des pratiques déjà acquises techniquement et socialement. A quel concept de corps ces paradoxes, de même que les représentations du corps véhiculées par les sciences humaines ou la médecine, mènent-ils finalement ?

Le paradoxe de l'unité du corps

Le corps comme objet d'analyse possède un statut bien singulier par rapport à d'autres objets de connaissance : il est rare, en effet, de pouvoir considérer un objet se partageant entre autant de disciplines ; cette singularité constitue à la fois une force et une faiblesse. Une force, dans la mesure où les significations données ne s'épuisent guère, entre les différentes méthodes, interprétations et modes de perception utilisés par les spécialités qui en font leur objet d'étude. Mais en même temps, cette richesse sémantique ne vient-elle pas affaiblir la nature, le concept même de corps en juxtaposant des significations et des interprétations qui ne partagent pas le même contexte, la même époque, ou le même système de valeurs ?

Le corps, objet unique vu par le prisme des différentes disciplines qui le scrutent, n'en devient-il pas totalement inconnu à force de sens divergents donnés pour uniques et véritables ? L'herméneutique du corps est multiple et complexe, et pourtant, il s'agit bien du même corps matériel, vecteur de l'expérience sensible pour l'être humain, qui constitue le support de ces différentes disciplines.

Le corps abordé par le biais des différents champs de la connaissance, met en évidence toute son ambiguïté sémantique ; mais s'il est considéré d'un point de vue diachronique, l'évolution, au cours de l'histoire, des conceptions qui s'y rattachent, marque également une

hétérogénéité dans le concept même de corps. D'un corps perçu comme un tout, une globalité essentiellement fondée sur les sensations, on est passé à une distanciation progressive du corps, qui considère désormais celui-ci comme une machine dont les rouages interchangeables peuvent être réparés ou remplacés s'ils s'avèrent défectueux. Le corps « contemporain » est un corps méprisé, mis à distance, dont l'impact sur l'environnement n'est toléré que dans la mesure où il est maîtrisé, et conforme aux exigences sociétales de la bienséance, de la performance, de l'esthétique ou de la santé. David Le Breton parle d'un « effacement ritualisé du corps » : l'évitement du contact avec l'autre devient une règle, les rapports avec autrui se fondent sur une distance instinctivement codifiée en fonction du degré de proximité relationnelle entre deux individus. Le corps doit être muet, absent, retiré, pour permettre au sujet qu'il incarne de s'adapter aux impératifs sociétaux. En même temps, et malgré cette évolution, le corps ne se satisfait pas de n'être que ce « résidu » : il demeure un corps unique, individuel, support de la subjectivité de l'individu qu'il incarne.

Mais curieusement, les exigences sociétales actuelles concernant le corps font preuve d'une nouvelle ambiguïté : si la montée de l'individualisme au sein des sociétés occidentales s'est accompagnée de ce retrait du corps, elle a en revanche, et paradoxalement, favorisé un nouveau mode de rapport individuel au corps. Celui-ci est devenu, depuis quelques années, le lieu d'expression de l'individualité, de la fantaisie ou de l'appartenance de chacun à un groupe ou une communauté. Il est caractérisé par une relation narcissique du sujet envers son propre corps, par lequel transitent les messages et signaux que l'individu souhaite faire passer aux autres membres de la société. Ainsi, si des formes de rapport au corps telles que le bien-être (le sport) ou la santé, le paraître ou l'esthétique (la diététique, les cosmétiques, le body-building) ou encore l'affrontement (avec soi-même ou avec les autres, au travers de différentes formes de compétition), rapprochent le sujet de son vécu corporel, elles s'effectuent en revanche sur le plan de la maîtrise de soi, d'un rapport sur le mode de l'avoir et non de l'être.

Cependant, que le corps soit tenu à distance ou bien ressenti comme participant de la nature de la personne, il est toujours l'objet de ce biopouvoir au sens foucauldien, objet d'un savoir concernant les phénomènes vitaux affectant une population (savoir qui passe par des enquêtes démographiques, une observation régulière des types de maladies en fonction des types de population, des études concernant les phénomènes de fécondité, longévité, mortalité), mais aussi objet d'un pouvoir d'intervention sur ces phénomènes par des mesures incitatives

(politique familiale), correctives (couverture maladie), et préventives (hygiène publique)¹⁸. En outre, ce pouvoir de l'Etat sur les corps passe inévitablement par un pouvoir exercé sur les corps par l'intermédiaire de la médecine. Celle-ci est l'instance qui permet de mettre en œuvre ce biopouvoir, elle est l'intermédiaire entre les normes revendiquées par l'Etat et leur application au sein de la population.

Le corps humain, dans ses modes d'expression comme dans ses représentations communes, est le lieu de luttes conceptuelles complexes. Qu'on le considère comme un objet d'étude pour différentes disciplines, qu'on examine l'évolution de ses représentations en Occident depuis quatre siècles, ou bien que l'on analyse la façon dont l'homme contemporain se rapporte à son corps et l'utilise pour s'intégrer à la société, le même paradoxe apparaît à chaque fois : l'homme semble opérer un détachement permanent et évolutif de son corps par rapport à lui-même. Celui-ci est mis à distance, objectivé, placé en opposition systématique et péjorative à l'esprit, à l'« individualité » du sujet. Ces concepts seront analysés et précisés plus loin, mais ils tirent pour une grande part leur signification de leur opposition au corps déprécié. L'unité du corps est-elle un mythe ? Son statut d'objet en fait-il irrémédiablement un concept pluriel et variable, compromettant ainsi toute connaissance et tout jugement sur sa réalité ?

Mais si l'unité du corps pose question, on ne peut manquer de s'interroger également et au préalable sur ce rapport au corps identifié comme mode de l'être : existe-t-il encore des façons d'« être son corps » ? Y a-t-il des situations qui témoignent d'une résistance du sujet à la distanciation du corps ? Et quelles en sont les conséquences ?

Une situation nous apparaît paradigmatique à cet égard, et permet de poser, selon nous, des questions essentielles quant au statut du corps humain. Il s'agit des problématiques posées par les greffes d'organes, considérées du point de vue du corps greffé. Quels impacts une greffe d'organe occasionne-t-elle pour un individu sur le plan des représentations et du vécu du corps ? En quoi les transplantations, telles qu'elles sont pratiquées, expriment-elles un pouvoir de la société exercé sur les individus ?

¹⁸ Guillaume Le Blanc, « L'archéologie médicale du bio-pouvoir », <http://libertaire.free.fr/Biopolitique20.html>

La greffe d'organes : enjeux

Depuis quelques dizaines d'années, les pratiques de greffes d'organes se sont développées et multipliées, pour constituer aujourd'hui une activité courante et présentant de bons, voire d'excellents résultats, selon les organes greffés, même si elles demeurent des actes d'une haute technicité.

Avant même que la médecine techniciste du vingtième siècle ne s'empare de l'objectif de greffer l'être humain avec des matériaux issus du vivant, cette perspective faisait l'objet de fantasmes depuis déjà plusieurs siècles. Le désir de réparer le corps en remplaçant les « pièces défectueuses » s'inscrit, nous l'avons vu, dans une longue tradition historique. Naturellement, la possibilité de greffer s'est donc accompagnée d'une acceptabilité sur le plan social : en témoignent l'élaboration des lois de bioéthique de 1994 révisées en 2004, qui posent les grands principes de l'accès au corps dans le cadre de l'utilisation des produits et éléments du corps humain. La législation sur ces sujets montre que la société a franchi un seuil dans le domaine de l'acceptable.

Cette acceptabilité se traduit en outre par différentes sortes de discours sur ces pratiques. Quelles sont-elles ?

Greffe et société

A partir du moment où les transplantations d'organes ont été techniquement possibles, un double problème s'est posé : d'une part, il a fallu justifier socialement et théoriquement ces pratiques, et d'autre part, la nécessité de trouver des greffons est apparue.

Les prélèvements d'organes reposent sur le consentement présumé : en France, toute personne est potentiellement donneuse d'organes, du moment qu'elle n'est pas inscrite sur le registre national de refus des prélèvements. Ce registre est assez méconnu du grand public, ce qui conduit à une difficile mise en œuvre du recrutement des greffons. Afin de respecter au mieux le choix des défunts, la loi autorise les équipes médicales à consulter les proches dans le but de recueillir un témoignage des volontés que celui-ci aurait fait connaître avant sa mort. Cette volonté de rester au plus près des convictions de l'individu est louable, mais elle pose en pratique de réels problèmes sur lesquels nous reviendrons par la suite. Quoi qu'il en soit, ce principe du consentement présumé fait de chacun un donneur potentiel si les conditions de sa mort le permettent, et assure ainsi une égalité entre tous les individus, indépendamment de leur statut social, religieux ou autre.

Sur le plan social, les transplantations sont donc justifiées par le principe de la solidarité nationale. Le don d'organes fonctionne sur le principe de la non patrimonialité du corps. Le Code Civil indique en effet que le corps de l'individu ne lui appartient pas : il ne peut ni le céder, ni le commercialiser. Le corps de l'individu est extrapatrimonial, comme s'il lui était prêté par l'Etat durant le temps de son existence. Après sa mort, c'est à l'Etat de décider du sort de sa dépouille. La liberté inaliénable de l'être humain est respectée dans la mesure où l'individu peut toujours opposer un refus explicite au don de ses organes, mais ce choix du consentement présumé permet de répondre à deux logiques : celle de la justification sociale du don, et celle de la collecte des greffons.

Le problème de la pénurie des greffons s'est posé dès le début des transplantations, mais il est également allé en s'amplifiant. Fin 2007, 7675 personnes étaient en attente de greffe, contre 6801 personnes fin 2004. Pourtant, le principe du consentement présumé, instauré par la loi Caillavet en 1976, permet de répondre à la fois à la nécessité de pallier à la pénurie d'organes, et à l'exigence du respect de l'être humain. Mais ces dispositions ont montré leurs limites. Aujourd'hui, de nouvelles pistes sont suggérées pour contrer cette pénurie, comme l'extension des critères de prélèvement (l'âge), le recours plus fréquent aux donneurs vivants (dans le cadre des greffes de rein notamment), la modification des critères légaux de prélèvements (donneurs à cœur arrêté), voire même, plus hypothétiquement, le recours aux xéno greffes ou à l'organogénèse¹⁹.

D'autres dispositions sont venues par la suite conforter la possibilité pour le sujet d'exprimer sa volonté : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients pose notamment la possibilité pour le patient d'avoir recours à la personne de confiance : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »²⁰ Nous reviendrons par la suite sur les limites de ces dispositions.

Un autre point reste néanmoins à souligner : les dons d'organes font également l'objet d'un discours légal, puisque le statut du corps humain est défini dans le Code Civil. Comme

¹⁹ Marie-France Mamzer, Christian Hervé, « L'utilisation des donneurs marginaux : est-ce éthique ? », conférence réalisée dans le cadre du « Workshop on Bioethical Education in a Multicultural Environment (Edubioethics) » intitulé « Organ Procurement and Transplantation », prononcée le 23 juillet 2007, visioconférence disponible à l'adresse http://mediatheque.parisdescartes.fr/rubrique.php3?id_rubrique=187

nous l'avons dit, le corps humain est extrapatrimonial, c'est-à-dire que le corps ou ses éléments ne peuvent être donnés ou cédés à titre onéreux, car l'individu n'en est pas propriétaire. Or ce principe vient à l'encontre des pratiques de dons d'organes, d'où la nécessité d'une justification sur le plan social. Deux logiques se trouvent mises ici en opposition : une logique philosophique de respect de la nature humaine, et une logique pragmatique d'assistance aux personnes en danger de mort ou aux personnes malades pouvant prétendre à une meilleure qualité de vie. Si la confrontation entre ces deux courants a été résolue, du moins en théorie, sur les plans social et légal, elle n'en demeure pas moins la source de conflits plus ou moins manifestes. Ces logiques travaillent à la fois les pratiques, mais également les représentations de ces pratiques et des concepts qui sont en jeu : le corps, le don, la mort, ou encore l'altérité. Mais si le discours social peut s'accommoder de contradictions et de difficultés théoriques, qu'en est-il du sujet, confronté à la transplantation dans ses aspects théoriques, mais aussi dans son vécu charnel ?

Greffe et sujet

La greffe d'organe fait aujourd'hui partie intégrante du paysage médical. Pour autant, elle reste un évènement marquant dans la vie d'un individu qui doit y avoir recours pour sa survie. L'annonce de la nécessité d'une greffe intervient la plupart du temps après une période de maladie qui a laissé le temps au patient de prendre conscience de la gravité de son état : cette situation constitue en elle-même une expérience douloureuse. Mais la perspective de la greffe initie une situation différente dans la mesure où elle marque une certaine inéluctabilité. Il s'agit parfois du recours ultime pour sauver la vie du patient, et celui-ci se trouve confronté d'une façon nouvelle à l'hypothèse de sa propre mort. Toutefois, la transplantation constitue aussi la solution permettant à l'individu malade de reprendre une vie normale, d'envisager une guérison, ce qui accentue l'ambiguïté de la situation.

L'attente qui précède une transplantation est une période de crise, dans tous les sens du terme. Les questionnements sur la mort, l'espoir de sortir de l'état pathologique qui dure parfois depuis des mois ou des années, mais également la nécessité qu'un individu meure préalablement pour qu'un greffon soit disponible, contribuent à maintenir le patient dans un état psychologique fragile, voire tourmenté. Il est courant que les personnes en attente de greffe ressentent une certaine culpabilité d'espérer la mort d'un autre individu pour leur

²⁰ Art. L. 1111-6 de la LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

propre guérison. Certains patients reconnaissent leur fébrilité à l'approche des week-ends reconnus comme statistiquement meurtriers, et s'affligent d'avoir ces pensées qu'ils qualifient de « sadiques » : « Mme S., assise devant la télé dans sa chambre d'hôpital pendant des semaines, dit au vu des informations mettant en garde les conducteurs contre les accidents de la route prévisibles : « *C'est le 15 août, il y en aura peut-être un (foie) pour moi* ». Elle dira aussitôt son « *horreur d'espérer* » ainsi, son « *sentiment de sadisme* » en « *pensant aux humains comme à des animaux* ». »²¹ Karinne Guéniche évoque ainsi le « syndrome de jour pluvieux » : « Ce syndrome correspond au souhait secrètement fomenté de voir le temps se dégrader ; dégradation augmentant les chances d'accidents fatals et donc de dons d'organes : « *c'est horrible jusqu'où on arrive à penser* », nous disait une patiente qui venait de nous exprimer son attente impatiente d'un week-end réputé mortel sur les routes »²².

Pour autant, la transplantation, lorsqu'elle est réalisée, ne résout pas tous les problèmes. L'attente culpabilisante de la mort de l'autre se matérialise à la fois dans l'organe transplanté, mais aussi dans le lien psychique qui se noue entre donneur et receveur. Le rapport au donneur est là encore très ambigu : reconnaissance et méfiance se mêlent étroitement dans les évocations du donneur. Reconnaissance, dans la mesure où le donneur décédé permet au patient transplanté de rester en vie. La dette est considérable, et elle est presque toujours formulée, même lorsqu'elle est minimisée. En même temps, de la méfiance à l'égard de cet organe inconnu, étranger, qui franchit les limites de la sphère intime est également éprouvée. L'anonymat du donneur décédé entretient d'ailleurs ce questionnement sur son identité : était-il un homme ou une femme ? Quel âge avait-il ? Quelles étaient ses origines, son caractère, ses habitudes de vie ? Un transfert des qualités supposées du donneur est d'ailleurs souvent opéré, explicitement ou symboliquement. Mais dans tous les cas, l'incorporation du greffon n'est pas un processus qui va de soi. Des difficultés psychologiques ou sociales peuvent venir perturber la convalescence du patient et le retour à une vie normale. Ces difficultés sont-elles reconnues, et surtout, sont-elles prises en charge ?

Etat des lieux

Les associations de patients et les campagnes d'information en faveur du don d'organes sont unanimes : faire don de ses organes est un acte bon, généreux, citoyen. Il

²¹ M. Grosclaude, « Greffe(s) d'organe(s) : vécu(s) subjectif(s), problématiques fondamentales et aspects contingents. Etude comparative et longitudinale », *Psychologie médicale*, 1994, 26, Spécial 2 : 111-114.

permet de sauver des vies, et d'améliorer la santé de malades chroniques. Pour autant, les personnes transplantées sont-elles réellement écoutées et comprises ? Certes, le fait que de nombreux patients s'investissent dans la promotion du don, et déclarent avoir débuté une nouvelle vie avec leur nouveau cœur ou leur nouveau foie, montre effectivement que la vie après la greffe peut retrouver un cours normal et agréable. Néanmoins, cet investissement peut intervenir en réponse à la dette ressentie à l'égard du donneur et de sa famille, ou à la culpabilité éprouvée devant la « nécessité » d'une mort pour sauver une vie. Il est bien entendu que cette façon de gérer, voire même de surmonter la crise existentielle qui peut survenir après la greffe est tout à fait positive pour la personne ; d'un point de vue strictement pragmatique, elle favorise également l'activité de prélèvement. Les témoignages de personnes transplantées sont, d'ailleurs, souvent communiqués sur un mode affectif qui permet au public de s'identifier à la personne, suscitant ainsi des réactions favorables.

Malheureusement, ce type de communication n'apparaît guère suffisant pour pallier à la demande en organes, et l'on constate, dans le domaine des greffes, un malaise évident concernant la question de la communication et de l'information. Dès sa création, l'établissement français des greffes avait délégué à l'association France Transplant la charge de promouvoir le don d'organes, afin d'éviter les conflits d'intérêts. Aujourd'hui, l'Agence de Biomédecine communique sur le sujet. On peut donc s'interroger sur l'évolution des représentations qui ont conduit à un tel retournement. Mais de toute évidence, la pénurie reste un problème récurrent, et l'on ne peut pas dire que les bons résultats des greffes, tant sur le plan médical que sur le plan social ou affectif, soient un facteur décisif dans l'enrayement de cette pénurie. Comment expliquer celle-ci ? Comment un acte tel que le don d'organes, socialement reconnu et valorisé, trouve-t-il si peu d'écho auprès du grand public ?

Représentations du corps : une hétérogénéité problématique

Le paradoxe se noue entre trois données : d'une part, le discours de promotion du don, qui use d'une qualification valorisante de l'acte en soulignant le bien fait à une personne souffrante et à son entourage ; d'autre part, les difficultés psychologiques ou sociales rencontrées par les patients à la suite d'une greffe, qui ne sont que très rarement verbalisées, et donc peu considérées dans la prise en charge post-greffe ; enfin, la pénurie d'organes, qui

²² Karinne Guéniche, *L'énigme de la greffe – Le je, de l'hôte à l'autre*, Ed. L'Harmattan, Coll. Etudes psychanalytiques, 2000, p. 65.

constitue en elle-même un silence éloquent de la société envers un acte qu'elle considère par ailleurs comme un modèle de vertu sociale.

Le nœud de ce paradoxe est à chercher d'une part dans les représentations du corps qui sous-tendent ces attitudes envers une pratique qui, loin d'être naturelle, convoque des sentiments et des réflexions qu'il s'agit d'analyser pour les comprendre. L'opposition de ces différentes attitudes se traduit d'autre part dans les discours qui les représentent ; l'analyse de ceux-ci doit donc permettre de mettre à jour des représentations du corps hétérogènes, qui, mises en concurrence, aboutissent aux problèmes identifiés plus haut : difficultés non prises en charge des personnes greffées, et pénurie d'organes. Certains de ces discours ont d'ailleurs fait l'objet d'une étude aboutissant à la conclusion d'un véritable « paradoxe de la communication »²³, sur lequel nous reviendrons.

On constate ainsi une inadéquation entre les pratiques (la réalisation des transplantations, les pratiques de recherche sur les éléments du corps), et ce qu'il en est dit sur le plan de l'acceptabilité sociale, autrement dit, sur le plan du droit et des représentations sociales du corps (extra-patrimonialité du corps versus corps-machine, corps-objet, etc.). Peut-on affirmer alors que les pratiques médicales influencent ces représentations hétérogènes du corps ? Le progrès médical et scientifique, qui rend possible des pratiques autrefois comptées au rang des fantasmes, a-t-il modifié la perception du corps ? Aujourd'hui, les pratiques de transplantation, de même que la recherche biomédicale, ont fait du corps une application de technologies et un objet de recherche. Parallèlement, le corps continue d'être revendiqué comme quelque chose de sacré, relevant de la nature de la personne humaine. Comment les pratiques et les discours médicaux mettent-ils en œuvre cet utilitarisme du corps, destiné à répondre au principe – posé comme suprême – de la santé ? Au vu de ce paradoxe entre une vision du corps sacré, et une vision du corps utilitariste, on pourrait supposer que les possibilités techniques ont devancé ce qu'il était acceptable de subir pour le corps humain et la personne humaine (avec le postulat préalable que corps et personne aient un lien significatif pour ce problème), ce qui remettrait en cause l'acceptabilité des greffes non pas sur le plan social, mais sur le plan individuel, situant les justifications du don d'organes sur un autre niveau. Dans cette hypothèse, se pose également la question de la limite : doit-on aller jusqu'au bout, et épuiser les usages utilitaires du corps en vue de l'utopie d'une « santé parfaite »²⁴ ?

²³ « Prélèvement d'organes et paradoxe de la communication », Synthèse réalisée par le Laboratoire d'Éthique Médicale, www.ethique.inserm.fr

²⁴ Lucien Sfez, *La santé parfaite*, Ed. du Seuil, 1995.

Ou bien s'agit-il d'une évolution historique et sociale, qui donne au corps un statut autorisant des entreprises objectivantes telles que les greffes d'organes ? Dans cette dernière hypothèse, comment expliquer d'une part les difficultés rencontrées par certaines personnes greffées, et d'autre part, les fantasmes dont font l'objet les pratiques de transplantations ?

Autrement dit, les difficultés rencontrées par les personnes ayant bénéficié d'une greffe d'organe sont-elles un mal nécessaire, qui permettra à terme de changer les visions du corps ? L'engagement des individus par leur corps dans ces pratiques médicales constituerait donc un indicateur pertinent permettant d'identifier la nature de l'inadéquation entre pratiques et représentations. La destination du corps – c'est à dire l'évolution de son statut définissant l'étendue de ses possibilités – repose-t-elle sur une transcendance (pouvoir médical ou social) ou sur une immanence (liberté individuelle et évolution des représentations personnelles du corps) ? Le corps et l'individu excèdent-ils le « contrôle » (le biopouvoir) exercé par la médecine et la société, ou bien l'individu et la société ont-ils trop présumé de la liberté laissée à l'homme sur son corps ? Dans le premier cas, c'est le discours médical, et avec lui, le regard porté sur le corps greffé et sur la nature de la personne humaine qui sont en jeu ; dans le second cas, c'est au principe de la responsabilité de l'homme pour lui-même qu'il faut en appeler.

Vers une clarification du problème

La médecine possède un fort pouvoir normatif. Elle est, depuis toujours, créatrice de normes sociales, car elle accompagne les évolutions historiques, politiques, économiques, culturelles ou religieuses des sociétés, et son pouvoir sur les groupes et les individus est suffisamment puissant et universel pour leur appliquer certaines de ses normes. La médecine doit donc, en tant que telle, faire l'objet d'une analyse visant à identifier les représentations du corps qu'elle véhicule. La représentation retenue et qui semble la plus adéquate compte tenu des traditions précédemment identifiées est celle du corps-machine, ou corps-objet. Nous verrons donc que cette tradition du corps-machine vient non seulement influencer la perception du corps dans les pratiques de transplantations, mais aussi qu'elle crée un véritable matérialisme médical qui va à l'encontre du vécu des patients, et qui s'oppose également à un certain fantasme social à l'endroit des greffes d'organes.

Dans quelle mesure les représentations sociales du corps influencent-elles alors la perception des greffes d'organes ? Et quelles en sont les conséquences ? Des concepts tels que la subjectivité, l'individualisme, des courants tels que le capitalisme ou encore l'analyse de

l'évolution du droit en matière de transplantation permettent d'expliquer et de justifier une théorisation sociale du don, qui aboutit aux pratiques que nous connaissons aujourd'hui.

Pour autant, les transplantations suscitent des attitudes de fantasmes comme de rejets que l'analyse des représentations véhiculées par la médecine ou par la société ne suffisent pas à expliquer. Nous chercherons donc à placer le corps sur un autre niveau d'appréhension, en le considérant comme un objet de moralité. De nouveaux paradoxes pourront alors être mis à jour, et permettront de conduire la réflexion vers les théories de la reconnaissance, qui peuvent constituer selon nous un moyen de résoudre certaines des tensions inhérentes aux pratiques de transplantations.

I. La médecine comme facteur de normativité : le corps-machine

Le pouvoir normatif de la médecine en a fait un excellent paradigme pour ce qui est de suivre l'évolution de l'histoire d'une société. Les implications entre les avancées ou les crises traversées par une communauté à une époque donnée et l'histoire de la médecine sont toujours très étroites.

La médecine de transplantation, comme pour ses autres domaines de compétence, appréhende donc son environnement et ses objets d'étude ou de soins avec des paradigmes et des normes qui lui appartiennent, qu'elle emprunte parfois à telle ou telle circonstance culturelle, ou bien qu'elle contribue elle-même à intégrer dans le bain culturel de la société au sein de laquelle elle exerce. Ces représentations peuvent évoluer selon les époques, les spécialités, les courants intellectuels ou même selon les individus eux-mêmes, mais certains modèles demeurent de façon plus constante que d'autres.

Ce que nous nommons le « corps-machine », à l'instar de Descartes, s'il n'est pas un modèle universellement revendiqué, n'en demeure pas moins l'une des représentations les plus couramment observées dans l'approche de la médecine occidentale contemporaine. Comment cette tradition s'est-elle imposée ? Quelles en sont les conséquences pour les pratiques de transplantations, du point de vue des professionnels, mais également du point de vue des patients transplantés ? Comment la société se positionne-t-elle par rapport à cette notion de corps « objet » ?

1. La tradition du corps-machine

1.1. Tradition médicale

Il est courant de situer la naissance de la médecine moderne avec la pratique des premières dissections. C'est avec Mondino, à l'Université de Bologne en Italie, que les premières autopsies eurent lieu à la faculté de droit : cette pratique fut étendue pour servir d'auxiliaire à l'enseignement de la médecine. L'*Anatomia Mundini* de Mondino, publiée en 1312, était un ouvrage conçu pour être lu à voix haute pendant les dissections de corps humains. Mais bien que Mondino ait introduit de nouveaux termes anatomiques, et ait

développé la pratique des dissections, ses conceptions demeuraient celles de Galien, qui avaient dominé toute l'anatomie médiévale²⁵.

C'est au XVI^{ème} siècle qu'un tournant décisif s'opère, avec André Vésale : il procède lui-même à ses dissections, contrairement à ses prédécesseurs, et publie en 1543 *De humani corporis fabrica libri septem*, considéré comme l'un des plus grands ouvrages scientifiques de tous les temps. Cet ouvrage se divisait en sept livres : le livre I traitait des os et des articulations ; le livre II des muscles ; le livre III du cœur et des vaisseaux sanguins ; le livre IV contenait un exposé sur le système nerveux ; le livre V avait pour sujet les organes contenus dans l'abdomen ; le livre VI les organes contenus dans le thorax ; enfin, le livre VII portait sur le cerveau, dont certaines parties n'avaient jamais été décrites auparavant. Avec la *Fabrica*, non seulement Vésale se démarque des idées de Galien, mais il inaugure une nouvelle conception du corps humain, fondée sur une approche systémique, comme en témoigne la structure de son ouvrage. Le corps humain est désormais considéré avec une rationalité qui n'avait jamais été appliquée à l'homme auparavant : les différents organes et leurs fonctions sont analysés, le fonctionnement du corps humain se trouve réduit à ce que dévoile l'examen du cadavre. La médecine y trouve un nouveau mode de fonctionnement, où l'observation des lésions et l'analyse des symptômes prennent progressivement le pas sur le soin et l'écoute des patients. Le rapport clinique du médecin envers son patient se trouve bouleversé durablement. Le corps prend de nouvelles significations, qui trouvent leur source dans l'expérimentation et l'observation de l'anatomiste, et qui, surtout, se passent désormais d'intégrer la notion de personne dans le savoir nouveau qui se trouve ainsi constitué.

Cet oubli de la personne au sein de la science médicale ne s'est jamais démenti depuis. Le médecin qui soigne un individu se doit de rétablir ce déséquilibre entre son savoir et la personne singulière qui se trouve en face de lui, mais la forme qu'a pris ce savoir au fil du temps, ainsi que les progrès techniques qui l'ont accompagné ne vont pas dans le sens de ce lien, et tendent plutôt à l'atténuer, tant est grande la tentation de résoudre l'équation posée par le corps souffrant.

Le savoir biomédical aujourd'hui est sous-tendu par cette rationalité qui cherche à tout prix à émettre un discours sur le corps emprunt de réussite et de maîtrise. Or ce savoir fait l'objet d'un large consensus : ses rudiments sont enseignés dès l'école primaire, il est délivré à l'université aux futurs médecins, et la population a presque unanimement recours à ce type de médecine pour résoudre ses maux. La conception du corps comme celle d'une « machine »

²⁵ Colin Ronan, *Histoire mondiale des sciences*, Ed. du Seuil, Coll. Points, 1983, pp. 399-403.

qu'il s'agit de réparer est donc parfaitement intégrée à la culture médicale occidentale. La spécialisation de la médecine elle-même permet de se conforter dans ces représentations.

Pour autant, le corps-machine n'est pas un paradigme se suffisant à lui-même. David Le Breton souligne l'absence de symbolisme et l'oubli de la personne que la rationalité biomédicale a entraîné à l'endroit du corps : « L'assimilation du corps au mécanisme bute contre le résidu qu'elle est contrainte de négliger sous peine de s'invalider : l'homme. La complexité infinie de la condition humaine liée à la dimension symbolique est une limite à laquelle se heurte l'analogie courante entre le corps (voire l'individu) et la machine. (...) Le corps, vestige multimillénaire de l'origine non technique de l'homme »²⁶. S'il est couramment traité à la façon d'un « résidu », l'homme, avec sa dimension symbolique, n'en excède pas moins le corps-machine considéré comme une fin par la médecine. En témoignent les recours indistincts à des savoirs sur le corps issus de traditions qui possèdent une vision du corps sans commune mesure les unes avec les autres. Privé de la dimension symbolique nécessaire à une vision du corps intégrant la notion de personne humaine, l'homme va chercher dans les savoirs qui lui sont proposés dans sa vie quotidienne – yoga, ostéopathie, arts martiaux, acupuncture... – un « supplément d'âme qui n'est ici en fait qu'un supplément de symbole »²⁷. Bien souvent, c'est lorsque la médecine traditionnelle a échoué à les soulager que les individus se tournent sans plus d'états d'âme vers des techniques sensées réussir là où le savoir biomédical a montré ses limites. A trop délaissé la personne humaine au profit de la « machine corps », le savoir biomédical a conduit l'individu à rechercher ailleurs les symboles qui lui manquaient, creusant davantage l'hétérogénéité des conceptions du corps sous-tendus par les savoirs momentanément adoptés par les individus.

Il existe donc une distorsion manifeste entre les visions du corps qui sous-tendent la médecine contemporaine et celles privilégiées par les individus dans leur façon de vivre et de soigner leur corps. La médecine traditionnelle, elle, persiste dans sa conception d'un corps dont la qualité principale est d'être comparable à une machine, dont les rouages peuvent faire l'objet d'une connaissance exhaustive, et peuvent être réparés ou remplacés dès qu'ils montrent des signes de faiblesse. S'il n'est pas le seul modèle à habiter la culture médicale de notre société, il en est néanmoins l'un des plus universels et des plus tenaces, au moins dans la vision du corps médical.

²⁶ David Le Breton, *Ibid.*, p. 81.

²⁷ David Le Breton, *Ibid.*, p. 89.

Mais cette tradition du corps-machine ou corps-objet n'existe pas seulement dans les conceptions dévoilées par le savoir biomédical. Elle s'est également développée du côté des sciences biologiques, de façon tout aussi précoce et tout aussi durable.

1.2. Tradition scientifique

La théorie du corps-machine inaugurée par Descartes a influencé toute l'histoire occidentale des idées, et avec elle, les représentations du corps. Néanmoins, de nombreux contre-sens ont eu lieu dans l'interprétation des écrits de Descartes, à propos notamment de l'union de l'âme et du corps, et ces mauvaises interprétations ont également contribué à faire des conceptions du corps et de la subjectivité ce qu'elles sont aujourd'hui.

Le premier geste de Descartes a été d'opérer une séparation entre physique et métaphysique : il s'agissait pour lui d'expliquer les choses matérielles par des principes physiques, et d'en évacuer la part métaphysique. Descartes critique ainsi les formes substantielles héritées de la scolastique qui consistent à soumettre les choses à des qualités. Pour élaborer un savoir assuré, il est nécessaire de sortir des discours qui placent une âme dans la nature. La nature doit être conçue comme un mouvement qui obéit à des lois mécaniques ; on ne peut projeter dans la nature des structures mentales. Dès le début des *Méditations*²⁸, Descartes compare ainsi implicitement l'accès à la philosophie au passage de l'enfance à l'état adulte : les enfants sont des êtres métaphysiques par excellence, ils spiritualisent les choses qui les entourent, leur attribuent une conscience. Passer à l'âge adulte implique d'être capable de considérer la nature pour ce qu'elle est, c'est-à-dire un ensemble de choses dépourvues d'esprit ou de conscience ; c'est penser l'âme à sa place exacte, et la séparer de la nature. La spiritualisation de la nature est donc, pour Descartes, une rémanence d'une structure enfantine chez un adulte. Il contre ainsi la tradition médiévale et la philosophie aristotélicienne, qui attribuaient des qualités aux choses de la nature pour en expliquer les mouvements et les fonctions.

L'hypothèse du corps-machine est élaborée par Descartes dans ce contexte méthodologique : le choix du paradigme de la machine pour expliquer le fonctionnement du corps n'est en rien péjoratif. Descartes en fait un usage épistémologique et méthodologique, dans le souci d'une meilleure compréhension. A cette époque, le corps est envahi de représentations humaines ; l'accès en est difficile, et les attributs qualitatifs qui lui sont

²⁸ René Descartes, *Méditations métaphysiques* (1647), Ed. Garnier-Flammarion, 1979, p. 57.

corrélés dans la tradition scolastique ne permettent pas d'en avoir une connaissance rationnelle. Le geste de Descartes consiste à remettre la métaphysique à sa place, et à restituer à la physique une valeur scientifique qu'elle n'avait jamais eue auparavant. Le corps peut alors être considéré de façon rationnelle, une connaissance véritable peut être élaborée quant à son fonctionnement, grâce à l'image de la machine, puisque les sciences mécaniques bénéficient alors d'un attrait grandissant.

Il existe en outre un autre intérêt au choix de la machine comme paradigme pour comprendre le corps : celui-ci permet de rendre visible ce qui était jusqu'alors invisible. La machine offre un accès aux mouvements internes du corps, et elle présente l'avantage sur la dissection d'être accessible aux yeux et à la raison du plus grand nombre. Mais le vrai sens de l'analogie entre le corps et la machine réside dans le problème de la connaissance des choses insensibles. Un certain nombre de phénomènes physiques corporels échappent à la perception. Comment en avoir, dès lors, une connaissance assurée ? Pour Descartes, l'étude des corps insensibles est possible car il s'agit d'étudier l'effet de ces phénomènes sur l'organisme, et non la nature de ces phénomènes ou de ces corps imperceptibles. L'étude de ces manifestations – qui sont des manifestations de la nature – doit donc être entreprise, et Descartes la fonde sur l'étude des mouvements. L'analogie du corps avec la machine rend possible l'étude scientifique des corps, dans la mesure où la machine permet de visualiser l'enchaînement des mouvements qui sont invisibles dans le corps.

Pour Descartes, la machine possède une certaine dignité car elle est faite à la base par une main humaine : le principe premier de l'agencement de ses parties, et donc de ses mouvements, est un principe humain. L'homme étant au principe de la machine, l'analogie faite avec le corps conserve à celui-ci une dignité.

Grâce à ce paradigme du corps-machine, Descartes pose que la certitude scientifique ne se réduit pas à la certitude métaphysique. En science, seuls les effets comptent ; en métaphysique, il est nécessaire de toujours remonter aux fondements. Cette distinction fondamentale pour la philosophie a fait son chemin dans l'histoire des idées occidentales, et appliquée au corps de l'homme, elle a conduit à faire du paradigme de la machine une caractéristique relevant presque de la nature même du corps tel qu'il est conçu culturellement.

Cette mise à l'écart de la physique par rapport à la métaphysique n'était pas, dans l'esprit de Descartes, une déconsidération du corps sur l'esprit. Pourtant, de nombreuses interprétations de sa philosophie se sont approprié cette distinction dans le sens d'une mise à distance entre l'esprit humain et le corps, valorisant ainsi la grandeur de l'esprit humain au détriment de l'imperfection du corps. Le modèle de la machine, comme représentation

parfaite de la rationalité scientifique, s'est donc trouvée naturellement incorporée pour qualifier le corps. Ces conceptions se sont progressivement ancrées pour donner au corps un attrait emprunté à la mécanique, et le développement d'un savoir rationnel sur le corps doit beaucoup à la fascination exercée par son analogie avec la machine.

De ces conceptions découle la possibilité d'une partition du corps humain : la division du corps en savoirs sur des organes, des fonctions, et le modèle de la machine dont on assemble ou désassemble les éléments, ont permis à des fantasmes millénaires de se mettre en actes : la littérature nous livre quelques exemples des théories et des espoirs qui circulaient par exemple au XIX^{ème} siècle, concernant notamment le principe de la vie dans le corps. L'œuvre de Mary Shelley, *Frankenstein*, montre l'ambivalence de la parcellarisation du corps, à la fois acceptée théoriquement (pour l'époque) – mais aussi pratiquement puisque le Dr Frankenstein s'y soumet pour donner vie à sa créature – et en même temps source d'horreur. La créature de Frankenstein doit sa monstruosité à sa corporéité, faite de membres et d'organes prélevés sur des cadavres, agglomérat d'altérité, d'éléments tous étrangers les uns aux autres, et qui ne suffisent pas à créer une individualité physique qualifiable d'humaine.

L'idée d'un corps que l'on pourrait créer de toutes pièces à partir des éléments qui le composent n'est pas réellement ce qui pose problème dans l'esprit de cette époque : c'est le principe vital de l'être humain qui se trouve mis en question, mais on voit déjà la société scientifique naissante travaillée par l'intégration d'une « naturalité » au sens de spontanéité, de la partition du corps.

Par la suite et jusqu'au XXI^{ème} siècle, les rites sociaux ont poursuivi cette intégration d'un corps conçu comme entité constituée de parties identifiables indépendamment les unes des autres. Le champ du travail, en particulier, est un exemple édifiant des conséquences que de telles conceptions ont pu occasionner dans la vie quotidienne des individus. Comment la tradition du corps-machine a-t-elle influencé l'un des pans incontournables de la société de consommation telle qu'elle a évolué jusqu'à aujourd'hui ?

1.3. Tradition sociale : du corps-machine au corps-objet

La montée de l'individualisme dans les sociétés occidentales est perceptible dans de nombreux domaines de la vie sociale, mais elle trouve une expression particulière dans la façon dont les hommes organisent et pensent le travail. A partir du XIX^{ème} siècle, l'industrialisation croissante de l'Europe conduit à une rationalisation des gestes des ouvriers,

afin d'obtenir une qualité et un rendement optimaux. Les usines développent le travail à la chaîne ; les ouvriers n'ont plus que quelques gestes à exécuter, et la répétition de ces gestes a pour but une maîtrise et une précision parfaites destinées à optimiser la production. Le corps devient un outil au service de la société de consommation naissante, mais un outil qui rappelle encore une fois la machine : des gestes automatisés, calculés pour être absolument en rapport avec la production souhaitée, des gestes mécaniques qui ne laissent aucune place à la spontanéité ou à la fantaisie de l'homme. Le corps se pense comme moyen d'accomplir une fonction, il n'existe, au travers du travail à la chaîne, que *pour* la fonction qui lui a été attribuée, soit de façon arbitraire, soit en raison d'une dextérité initialement reconnue à l'individu, et détournée pour les besoins de la production.

Le « bon travail » est alors celui qui est réalisé, au geste près, en conformité avec les conditions exigées par la chaîne de production. L'interdépendance des travailleurs entre eux efface en outre la possibilité d'être un « bon travailleur », car du rendement des uns dépend le rendement des autres : toute valeur individuelle donnée par le travail « bien fait » se trouve ainsi anéantie, et avec elle, la possibilité pour le travailleur d'obtenir une reconnaissance sociale légitime.

Là encore, l'objectivation du corps au travail évacue sciemment la personne humaine de la tâche accomplie. L'objectif de productivité et d'enrichissement ne permet pas de conserver la part non rationnelle, non prévisible de l'être humain ; celle-ci mettrait en danger l'enchaînement des gestes producteurs, et elle se trouve donc gommée au profit de la prévisibilité du geste mécanique, précis et déshumanisé.

La France est aujourd'hui complètement sortie de l'ère industrielle, et le travail à la chaîne n'est plus guère réalisé que par de véritables machines, tout au plus surveillées par des techniciens chargés de leur maintenance. Le corps-machine comme puissance de travail a peu à peu régressé avec le recul de l'industrie, au profit du secteur tertiaire. Aujourd'hui, ce sont dans les industries de service que la majeure partie des actifs occidentaux travaillent, ce qui implique un retrait presque total du corps comme outil. Toutefois, celui-ci a fini par revêtir un autre aspect dans sa participation au travail : il est devenu un corps-objet, dont l'apparence constitue un discours sur la valeur, les qualités de la personne. L'apparence physique, les vêtements, certaines marques corporelles comme les piercings ou les tatouages, sont autant de signes qui situent l'individu au-dedans ou au-dehors d'un contexte social défini. De même que la distance entre les corps des individus marque leur degré de proximité, ces signes mettent chacun à une place bien définie dans le monde du travail. A l'individu de « gérer » son corps en fonction de la place qu'il occupe dans son entreprise, dans sa hiérarchie. Le

corps des sociétés occidentales contemporaines est un corps que l'on cherche à « taire » et à « faire taire ». La plupart de ces discours du corps donnés à voir par des signes extérieurs s'élaborent dans un certain silence, un retrait, un oubli. Les odeurs ou les bruits corporels sont bannis de la bienséance, l'accent est mis sur ce qui se voit. « La socialisation des manifestations corporelles se fait sous les auspices du refoulement »²⁹, écrit David Le Breton. « Les sociétés occidentales ont choisi la distance et donc elles ont privilégié le regard (*infra*), reléguant dans le même temps l'olfaction, le toucher ou l'ouïe, voire le goût dans l'indigence »³⁰.

Seul ce que le corps montre compte désormais, le reste doit être tu pour s'intégrer dans la sphère de la socialité. Plus l'apparence du corps est maîtrisée, plus l'individu est intégré socialement. Le corps n'est pas vécu pour lui-même ; il fait l'objet à la fois d'une surveillance permanente pour correspondre aux exigences sociales, et en même temps, il est délibérément passé sous silence, oublié. Ce vécu du corps sous le mode de l'avoir et non de l'être fait de la nature charnelle de l'homme un objet.

Le paradigme de la machine a ainsi traversé l'histoire des sciences, et demeure en médecine un concept qui sous-tend encore de nombreuses représentations. En s'étendant à l'ensemble de la sphère sociale, il a évolué vers le modèle d'un corps-objet, malléable et n'ayant de valeur que maîtrisé. Notre propos à présent va chercher à identifier les discours sur le corps qui émergent dans les pratiques de transplantations d'organes, du côté des professionnels dans un premier temps. En quoi les visions du corps des professionnels de la transplantation héritent-elles de cette tradition du corps-machine/corps-objet, et en quoi s'en éloignent-elles ?

2. Médecine de transplantation et matérialisme

Comme pour toute discipline, la médecine possède son propre discours, avec ses caractéristiques, son langage, ses codes, sa rationalité. Ses aspects techniques rendent ce discours souvent hermétique aux non initiés, et cette barrière est d'autant plus inquiétante qu'elle s'élève face à des patients qui se trouvent pris entre un ressenti douloureux et une incompréhension théorique de ce qui leur arrive. Le travail des professionnels de la santé, outre la mission de soins qui est la leur, consiste à informer leurs patients, à s'assurer que

²⁹ David Le Breton, *Ibid.*, p. 126.

³⁰ David Le Breton, *Ibid.*, p.127.

ceux-ci ont bien consenti aux soins qui leur sont prodigués, et ils ont également le devoir d'adopter une attitude de sollicitude et d'empathie envers les malades.

Ces devoirs s'appliquent bien évidemment aux professionnels de la transplantation ; chaque spécialité présente ses propres difficultés face à des problèmes spécifiques aux pathologies traitées, aux catégories de patients ou à ses particularités techniques. Pour les professionnels gravitant autour des pratiques de greffe d'organes, s'ajoutent à ces difficultés des perceptions parfois problématiques du corps, qui tirent leur singularité, par rapport aux autres spécialités, de la « non-naturalité » du corps greffé.

Certaines disciplines médicales se trouvent confrontées à des problématiques et des visions du corps douloureuses, tristes ou choquantes – on pense par exemple aux services accueillant des grands brûlés, des personnes âgées ou encore des femmes battues – mais ces « traces » qui marquent le corps sont le fruit de phénomènes ou d'évènements naturels, accidentels ou encore du fait d'autrui ; cependant, la « dénaturation » du corps engendrée par ces stigmates n'a ni la finalité, ni le statut, d'un corps auquel on greffe un organe. Les professionnels de la transplantation assistent à la mutation d'un corps défaillant en un corps « réparé », mais réparé non pas chimiquement, par des médicaments, ou mécaniquement, par une intervention chirurgicale ; c'est le vivant issu d'un autre individu qui réalise la guérison, ou du moins qui empêche la progression d'une pathologie.

Indépendamment des visions du corps en jeu dans la greffe, il s'agit, pour les professionnels, d'une pratique récente et particulièrement valorisante, sur le plan thérapeutique comme sur le plan social (nous considérons ici les actes de greffe et non les actes de prélèvements : ces derniers sont au contraire assez mal vécus par les professionnels qui les pratiquent. Philippe Romano note que « beaucoup l'acceptent avec un certain état de résignation puis de démotivation qui apparaît avec le temps. »³¹). Comment s'articulent alors d'une part, cet intérêt pour la partie technique des transplantations, et d'autre part, le rapport au corps greffé, et donc aux patients qui incarnent ce corps ? Le discours des professionnels de la greffe mérite ainsi que l'on s'y attarde, car il est un révélateur des tensions et des relations qui se nouent entre ces différentes représentations.

A l'occasion d'un précédent travail³², nous avons développé l'une des théories du sociologue Alain Touraine fondée sur le concept d'attitude, en l'appliquant au médecin. Cette

³¹ Philippe Romano, *Représentation par les Professionnels de Santé, médecins et paramédicaux des prélèvements d'organes pour greffes dans un but thérapeutique à travers leur prise en charge professionnelle des sujets en état de mort cérébrale*, DEA d'éthique médicale, 1993, www.ethique.inserm.fr

³² Emmanuelle Grand, *La relation médecin-patient ou le problème de la juste distance. Evaluation dans un réseau de soins*, DEA d'éthique médicale, sous la direction du Pr Christian Hervé, 2004, www.ethique.inserm.fr

notion sera utile par la suite pour expliciter et analyser les éléments fondateurs du discours médical sur les greffes et leurs répercussions sur le corps des patients.

2.1. Matériel et méthode

2.1.1. Objectif de la recherche

Le but de cette étude est d'identifier certaines constantes du discours médical à propos des pratiques de greffe, afin d'évaluer la perception du corps des patients greffés chez les professionnels réalisant des transplantations. Les questions auxquelles nous tenterons de répondre sont les suivantes : comment s'articulent les différentes perceptions des professionnels concernant les pratiques de greffe, sur le plan technique et sur le plan humain ? L'hypothèse d'un certain matérialisme médical, au sens d'une perception privilégiant les aspects techniques de la greffe au détriment de la personne et du vécu de son corps greffé, peut-elle être vérifiée ?

2.1.2. Outil et méthode d'évaluation

Une revue non exhaustive de la littérature médicale française sur le sujet de la greffe a été entreprise. Plusieurs recherches par mot-clé ont été effectuées sur le site Pub Med, et les résumés des dix articles les plus récents et en rapport avec l'activité de transplantation ont été examinés. Les éléments évalués sont les suivants : la formulation du sujet, la formulation de la problématique ou des objectifs de l'étude, et la présence ou l'absence de toute désignation significative du patient ou du corps greffé.

Nous avons évincé de notre sélection les articles relatifs à la transplantation chez les enfants, pour une raison de représentativité d'une part, et parce que le rapport médecin-patient ne présente pas les mêmes enjeux ni les mêmes caractéristiques d'autre part. Les articles relatifs aux greffes d'organes dits « solides » (rein, cœur, foie, poumon, pancréas) ont été retenus, contrairement à ceux traitant des greffes de cellules souches ou de cornées, ces derniers éléments ayant une symbolique différente, comme nous le discuterons plus loin, et donc un traitement différent au sein du discours.

Nous avons choisi de ne pas présenter de statistiques pour cette recherche, les résultats attendus étant purement qualitatifs.

2.2. Résultats

2.2.1. Le discours médical des professionnels de la transplantation

La première recherche par mots clés sur Pub Med a consisté à entrer successivement « graft France », « transplantation France » et « organ procurement France », afin d'obtenir dans un premier temps une revue générale de la littérature française sur le sujet.

Trois thèmes au sein du discours, ainsi que leurs références ont été recherchés et comptabilisés : le vocabulaire technique, les références à la personne du patient, et enfin, les références au corps et par extension, à une vision holiste de la personne humaine et de ce qui s'y rapporte.

- Résultats pour « graft France » :

Sur les dix premiers articles sélectionnés, tous utilisent un vocabulaire technique en rapport avec le sujet des articles.

Les mentions faites au patient existent dans huit articles sur dix : les termes « patient » ou « recipient » sont employés à chaque fois. Deux articles ne font aucune mention du patient, malgré un sujet se rapportant aux transplantations. Les références utilisées ne désignent que les organes concernés par le sujet de l'article ou les pratiques mentionnées dans l'étude. Le patient est totalement évincé du propos.

Sur les dix articles, on ne relève aucune référence au corps conçu dans sa globalité.

- Résultats pour « transplantation France » :

Les dix articles sélectionnés dans cette recherche emploient un vocabulaire technique.

Tous mentionnent le patient au moins une fois, en utilisant les mêmes termes que précédemment, « patient » et « recipient ».

On relève deux articles sur les dix sélectionnés qui font référence à une vision plus globale de la personne ou de son corps : l'un emploie l'expression « quality of life », et l'autre l'expression « more effective post-transplant care of these patients ». Ces deux articles envisagent ainsi le soin et la qualité de vie des patients, dans des études qui ne sont pas dédiées à ces sujets initialement.

- Résultats pour « organ procurement France » :

Comme dans les précédentes recherches, les dix articles sélectionnés emploient un vocabulaire technique.

Neuf articles sur les dix font référence à la personne du patient. Un article n'en fait aucune mention, et comme dans la première recherche, ne s'exprime que par des références à l'organe considéré et aux techniques ou processus envisagés dans l'étude.

Enfin, deux articles font référence à une vision globale de la personne ou du corps humain : l'un écrit « physicians should carefully consider the personal and familial history before and after transplantation », et l'autre parle de « notion of body integrity ». Sont donc abordés ici les thèmes de l'influence de l'histoire personnelle sur la transplantation d'organe, et la notion d'intégrité du corps, soit l'émergence d'une conception du corps greffé.

Au total, l'ensemble des articles considérés, comme l'on pouvait s'y attendre, fait usage d'un vocabulaire très technique pour envisager certains problèmes liés à la transplantation et les résolutions qu'ils y apportent.

Trois articles sur les 30 éludent les mentions faites à la personne du patient, soit 10% d'entre eux.

Enfin, 4 articles sur 30 envisagent le corps ou la personne d'une façon plus globale, soit un peu plus de 13% d'entre eux, mais un seul parmi ces articles mentionne explicitement une problématique du corps greffé (« notion of body integrity »).

L'étude qualitative du discours médical à propos de la transplantation laisse entrevoir une forte rationalisation des thématiques abordées. Si les mentions faites aux patients sont majoritairement présentes, celles-ci se cantonnent le plus souvent à des références destinées à donner des chiffres ou présenter des résultats non qualitatifs. Cette mise à distance relative peut aller jusqu'à une ignorance complète du patient dans des études dont ce dernier est pourtant le principal objet.

Les articles considérés concernent tous des études réalisées par des professionnels de la transplantation, ou en rapport avec des équipes de transplantation. Toutefois, l'on ne peut ignorer que les patients greffés – que la transplantation soit proche ou éloignée dans le temps – peuvent présenter des polyopathologies les obligeant à consulter parfois des professionnels issus d'autres spécialités, et n'ayant pas forcément de rapports avec le domaine des transplantations en général. Quels rapports ces professionnels, qui ne prennent pas part *a priori* aux transplantations et au suivi spécifique des patients en pré- et post-greffe,

entretiennent-ils avec des pratiques qui ne leur sont pas toujours proches techniquement, et avec des patients qu'ils seront cependant amenés à rencontrer au cours de leur carrière, compte tenu du nombre croissant de personnes greffées et de l'augmentation de leur espérance de vie ?

2.2.2. Perception des greffes par les professionnels étrangers aux équipes de transplantation

Une étude publiée en 2002 dans la Revue de Médecine Interne³³ a cherché à évaluer le regard porté par les médecins internistes, potentiellement amenés à prendre en charge des patients greffés, sur la transplantation, leur niveau de connaissance et de pratique, leur volonté de s'impliquer ou non dans la prise en charge de ces patients, et les facteurs influençant cette position.

Le premier constat à l'issue des résultats de cette enquête est que les médecins internistes sont une majorité à ne pas souhaiter être directement impliqués auprès de patients transplantés et/ou à ne pas se sentir compétents pour ce type de prise en charge. En effet, seuls 37% des personnes interrogées estiment que leurs connaissances en matière de greffe d'organe sont suffisantes pour informer de façon satisfaisante des patients sur ce sujet, et seuls 24% se sentent compétents quand il s'agit d'informer leurs étudiants. Par ailleurs, plus de 67% des médecins internistes ayant répondu déclarent qu'ils ne se sentiraient pas à l'aise devant un patient greffé venant consulter en urgence. Enfin, si près de 80% des praticiens sont d'accord avec le fait qu'un médecin interniste puisse servir de consultant dans les unités de transplantation, et que 70% d'entre eux estiment que les maladies liées à l'immunodépression des patients greffés pourraient être prises en charge dans les services de médecine interne, ils ne sont que 49% à souhaiter être directement et personnellement impliqués dans les transplantations d'organes.

Les auteurs soulignent la nécessité d'accentuer la formation des étudiants et des médecins internistes et généralistes en matière de transplantation, et mettent en avant différentes logiques en faveur d'une implication des médecins internistes auprès des patients greffés : la logique médicale clinique montre que les médecins internistes, comme nous l'avons précisé plus haut, seront de plus en plus amenés à traiter des patients greffés ; la logique de santé publique voudrait que les patients transplantés soient pris en charge de façon globale avec des coûts optimisés, or une journée d'hospitalisation dans un service de

³³ L. Fardet, P. Tuppin, D. Farge-Bancel, « Perception de l'activité de greffe d'organe par les médecins internistes », Rev Med Interne, 2002 ; 23 : 542-8.

médecine interne coûte en moyenne trois fois moins cher qu'une journée dans un service de transplantation ; dans une logique universitaire, l'enseignement à l'université et auprès des médecins généralistes s'avère indispensable ; enfin, les internistes ont un rôle à jouer dans la recherche scientifique sur ce sujet.

On peut toutefois regretter que les auteurs n'aient pas cherché à approfondir les raisons du malaise ressenti vis-à-vis des patients greffés. L'étude a le mérite de constater ce malaise et de le souligner, mais le fait qu'aucune hypothèse ne soit même émise pour expliquer cette attitude de rejet montre une nouvelle fois les difficultés mises à jour dans l'analyse d'un échantillon du discours médical sur la transplantation.

L'ambiguïté est pourtant palpable : la majorité des médecins interrogés sont conscients de l'intérêt d'une meilleure collaboration entre la médecine interne et la médecine de transplantation. La plupart d'entre eux estime que les patients greffés pourraient être pris en charge de façon efficace pour les pathologies associées à la greffe dans des services polyvalents, mais moins de la moitié sont prêts à s'investir dans cette prise en charge, sans que les raisons en soient spécifiées : il y a un réel paradoxe entre ce qu'il est théoriquement nécessaire de mettre en œuvre pour le suivi des patients greffés, et ce que ces professionnels se sentent capables de supporter. L'étude montre que le fait d'exercer dans un centre hospitalo-universitaire et/ou d'avoir un correspondant dans une équipe de transplantation joue en faveur d'un intérêt des médecins pour ce type de pratiques ; mais ces résultats restent eux-mêmes mitigés si l'on se réfère à la volonté réelle de prendre en charge de tels patients : 55% des médecins exerçant en CHU souhaiteraient être davantage impliqués dans les pratiques de greffe, contre 39% chez les non-universitaires, et 37% des médecins ayant un correspondant parmi les transplantateurs se déclarent plus à l'aise devant un patient greffé en situation d'urgence, contre 18% chez ceux qui n'ont pas de correspondant. Il est indéniable que ces éléments sont des facteurs influençant le regard porté par les médecins internistes sur les transplantations et sur les patients greffés, mais ils ne suffisent pas à eux seuls à expliquer le malaise avéré devant la prise en charge d'une personne greffée.

2.3. Discussion

2.3.1. Un discours essentiellement rationnel

L'étude du discours médical sur la transplantation a montré une prévalence du vocabulaire technique, au détriment du rapport au patient et d'un discours sur le corps conçu

dans sa globalité. Ce discours emprunte sa rationalité à celle du savoir médical, qui occupe aujourd'hui une place à part entière dans l'arbre des sciences qu'un Descartes pourrait décrire au XXI^{ème} siècle : même s'il ne s'agit pas d'une science exacte, la médecine cherche à fonder ses principes et son savoir sur le modèle des sciences dites « dures ». L'*evidence based medicine* en est un exemple, et le recours à la chimie, à la physique, à l'électronique ou à l'informatique pour constituer le savoir médical lui assure des fondements d'une rationalité reconnue. L'usage d'un vocabulaire essentiellement technique, décrivant ou interrogeant des processus biologiques ou des logiques de santé publique, témoigne de cette « rationalisation » du discours sur les pratiques de greffes.

Le premier problème qui se pose face à cette rationalité est l'oubli du patient. Si celui-ci est mentionné dans la plupart des publications considérées, il n'est en revanche jamais qualifié, et sert à désigner des résultats quantifiables au détriment d'un contenu qualitatif. Dès que l'on recherche un niveau de discours « supérieur », c'est-à-dire plus global et en rapport avec des notions telles que celle de personne humaine, de corps humain, d'empathie, de vie humaine, peu d'articles ressortent. A peine plus d'un sur dix abordent de tels thèmes, pour des sujets équivalents à ceux qui les éludent.

Si la rationalisation du discours est légitime dans des travaux destinés à enrichir le savoir sur un certain type de pratique, ce discours ne peut en revanche oublier complètement la pratique, qui elle, ne fait jamais l'économie de la personne humaine. Or un savoir médical n'a d'intérêt que rapporté à une pratique, à un rapport singulier entre un médecin et un patient, qui s'élabore entre les variables des caractères et des comportements des personnes, de l'information donnée par le médecin, de la compréhension et de la compliance du patient. La transmission du savoir en elle-même implique déformation, adaptation en fonction des sujets concernés et de la situation. La rationalité des propos ne peut rien à cette déformation, nécessaire justement parce que tout individu est unique, qu'il soit dans la peau d'un malade ou dans celle d'un soignant, et que toute rationalité ou toute objectivité n'est qu'un filtre pour s'entendre sur les objets du discours. La rationalité est une condition qui rend possible la communication, mais elle ne la fonde pas : c'est la singularité de l'individu se confrontant à un autre qui en est le fondement. Le discours médical tel qu'il s'élabore aujourd'hui a tendance à oublier cette composante fondamentale qu'est la personne du patient, condition indispensable à son existence, et sans laquelle tout savoir, aussi rationnel soit-il, n'aurait aucune épaisseur.

Le discours médical sur la transplantation n'échappe pas à cette rationalisation, mais il manque plus encore dans la mesure où il ignore presque complètement le corps de la personne

greffée : en tant que composante essentielle de la personne humaine, le corps, lieu de souffrance lorsqu'il est l'objet du regard médical, constitue un impératif qui ne doit pas être évincé, et moins encore lorsqu'il s'agit de transplantation. La greffe d'un organe vient remettre en question l'identité physique du corps de la personne : les médicaments immunosuppresseurs permettent au corps de tolérer la présence d'un élément étranger, mais ils disent aussi combien la greffe est un événement qui remet en cause tout le fonctionnement du corps, son identité, sa santé présente et à venir. La représentation de son corps pour la personne greffée n'est plus la même, on parle d'incorporation physique mais aussi symbolique du greffon. Nous reviendrons en détail par la suite sur ces éléments, mais l'on peut d'ores et déjà comprendre la nécessité pour les patients greffés d'être considérés à la fois pour eux-mêmes, et pour leur corps, non pas (seulement) dans la perception de leur maladie, ou de l'organe qui leur fait défaut, mais dans une perception de leur corps comme lieu de leur individualité, de leur sensibilité, de leur souffrance (et non uniquement de leur douleur), de leur histoire, comme incarnation de leur personne. On peut supposer que cet oubli de la personne est probablement dommageable pour la prise en charge des patients greffés.

Mais cette rationalité du discours médical sur la transplantation a une autre conséquence, qui met en évidence un certain paradoxe : chez les médecins étrangers aux équipes de transplantations, le fait d'exercer en CHU, ou le fait d'avoir un correspondant dans une équipe de transplantation, sont des facteurs qui influencent significativement le regard de ces médecins sur la greffe d'organes. Autrement dit, l'accès facilité aux formations, ou les contacts avec des spécialistes de la transplantation, c'est-à-dire l'accès à des connaissances plus précises sur le sujet, permet aux médecins de se sentir plus compétents pour prendre en charge des patients greffés, et facilite ainsi le contact avec ce type de patients. Le facteur rationnel joue donc ici un rôle positif, dans la mesure où il permet aux professionnels de se sentir plus sûrs d'eux sur le plan technique ; en étant assuré de bien prendre en charge un patient sur le plan médical, la relation avec ce patient s'en trouve apaisée d'emblée.

Ce constat avait déjà été fait lors du travail de DEA déjà cité³⁴ : des médecins généralistes appartenant à un réseau ville-hôpital³⁵, interrogés à propos de la relation médecin-patient dans le cadre de leur adhésion au réseau, avaient majoritairement évoqué l'importance de la formation proposée par ce réseau, et la possibilité qui leur était donnée de rencontrer des confrères et d'échanger avec eux, alors qu'aucune question ne leur était posée sur ces sujets. Selon eux, les connaissances qu'il leur était données d'acquérir et la rupture de la solitude (la

³⁴ Emmanuelle Grand, *Ibid.*

³⁵ Réseau ASDES.

plupart exerçaient en libéral) permettaient d'envisager les rapports avec les patients de façon plus sereine, avec plus de confiance. L'appui d'un savoir rationnel, démontré, admis par tous les membres d'une communauté professionnelle est un facteur déterminant dans la relation médecin-patient.

Cette hypothèse se vérifie dans l'étude de Fardet et al. : le malaise des médecins face aux patients greffés diminue nettement dès lors que ceux-ci ont accès à un savoir plus spécifique sur la transplantation. Mais ce rôle « apaisant » des connaissances a ses limites : les médecins interrogés à l'occasion de cette étude restent peu nombreux à se déclarer prêts à prendre en charge des patients greffés. En outre, la majorité de ces personnes déclare se former grâce à la littérature sur le sujet, et seuls 7% participent à des formations universitaires. On peut donc supposer que le faible nombre de professionnels suivant une formation continue sur les greffes d'organes ne permet pas de parvenir à un pool de médecins prêts – sur le plan humain – à se retrouver face à des patients qui les mettent mal à l'aise.

2.3.2. Le malaise des professionnels

Que dire du fait que la personne du patient soit très souvent évacuée du discours médical sur la transplantation ? Cette absence est due à des raisons qu'il est nécessaire d'éclaircir, mais elle implique aussi des conséquences non négligeables pour les représentations qui sous-tendent le discours et les pratiques médicales, comme en matière de prise en charge des patients.

Si l'on considère à nouveau les résultats de l'étude de Fardet et al., on constate que les professionnels non impliqués dans les pratiques de greffe d'organes se déclarent majoritairement mal à l'aise devant des patients transplantés. Malheureusement, comme nous l'avons déjà souligné, les auteurs n'ont pas cherché à expliquer ce malaise ressenti par les professionnels. Les facteurs identifiés comme influençant le regard porté sur la transplantation (connaissances théoriques et contacts avec des professionnels de la transplantation) ne permettent pas à eux seuls d'expliquer le malaise ressenti, car près de la moitié des médecins possédant ces connaissances ne souhaitent pas être davantage impliqués dans la greffe, et 63% des médecins ayant un correspondant se déclarent mal à l'aise devant un patient greffé en situation d'urgence. Néanmoins, les auteurs ont le mérite d'avoir mis en évidence ce malaise, ce qui n'avait pas été fait auparavant.

Cette étude concerne les médecins internistes français ; peut-on extrapoler ces résultats à l'ensemble de la profession médicale non impliquée dans les greffes d'organes ? Les auteurs

restent prudents quant à la représentativité du panel de professionnels ayant répondu au questionnaire : celui-ci avait été publié dans la *Revue de médecine interne*, et invitait les lecteurs à renvoyer le questionnaire rempli par courrier. Même après relance, les personnes ayant répondu sont probablement les médecins les plus intéressés par le sujet. Si les résultats peuvent s'en trouver biaisés, on peut supposer par ailleurs que les professionnels se sentant concernés par les transplantations sont moins nombreux encore que ce que les résultats de l'enquête laissent apparaître.

Les conséquences de ce « non intérêt » pour les greffes et les patients concernés sont majeures. En effet, les patients transplantés ne sont pas limités à la consultation du seul spécialiste qui a effectué la transplantation. La prise de médicaments immunosuppresseurs entraîne communément un ensemble de pathologies associées à l'immunosuppression de la personne, et le patient peut également avoir besoin de consulter pour d'autres raisons que celles liées à sa greffe. Dans ces circonstances, d'autres professionnels se trouvent mis à contribution, notamment les médecins généralistes. Il est donc nécessaire que ces praticiens soient en mesure de prendre en charge de tels patients, sur le plan technique comme sur le plan humain. Des formations sont indispensables, mais une prise de conscience des enjeux personnels traversés par une personne ayant reçu une greffe l'est tout autant. Or c'est justement cette prise de conscience qui apparaît difficile. Ce ne sont pas tant les connaissances théoriques qui posent problème aux professionnels que la façon d'aborder des patients, qui apparaissent probablement porteurs de problématiques suffisamment différentes de celles des autres patients, et suffisamment porteuses de questions peu communes ou sans réponses, pour que la confrontation avec celles-ci semble difficilement surmontable.

Quelles sont ces problématiques ? Les professionnels en ont-ils explicitement conscience, ou en ont-ils seulement une intuition trop floue pour les verbaliser et les prendre en compte ? Il est difficile de répondre à cette question de façon tranchée ; mais le point central réside dans la conséquence principale de ce recul devant des représentations qui visiblement, posent des difficultés particulièrement épineuses : une relation médecin-patient qui pourrait s'avérer « bancal » pour autant que le médecin ne puisse percevoir clairement les changements opérés chez son patient et leurs conséquences pour sa santé physique et psychique.

Les problématiques traversées par les patients greffés seront envisagées plus loin, avec l'étude du discours de ces patients ; les logiques mises à jour pourront alors guider des pratiques médicales encore trop hésitantes, dès lors qu'elles se trouvent éloignées des pratiques de transplantation.

Mais qu'en est-il des professionnels de la transplantation ? Ce malaise existe-t-il aussi parmi des médecins ayant affaire en permanence à des patients transplantés ? Le terme de malaise n'est probablement guère adapté pour qualifier le rapport médecin-patient dans le contexte de la greffe. Toutefois, l'examen de notre échantillon de publications montre qu'il existe une difficulté dans la perception de la transplantation, et en particulier dans la relation au patient greffé : l'absence de références au patient perçu en tant que personne humaine devant être prise en charge de façon globale, ne peut être anodine. Aussi techniques soient-elles, les pratiques de transplantation ne peuvent faire l'économie d'un rapport particulier au patient, et l'oublier relève d'une vision utilitariste du corps humain. L'impératif catégorique de Kant doit ici revenir en mémoire : toujours traiter autrui comme une fin et jamais comme un moyen. Réduire l'individu à une partie de son corps sous prétexte de soin n'est pas respectueux de la personne humaine ; c'est nier son existence en tant qu'« être-au-monde », c'est-à-dire la capacité de tout être humain de se construire dans ses relations à autrui, et dans ses rapports avec son environnement. C'est en même temps ignorer l'individualité du patient, ce qui fait son unicité, sa valeur. La personne malade vit sa maladie et l'incarne pour autrui par l'intermédiaire de son individualité, de ce qui fait d'elle une personne unique, mais également grâce à son universalité d'être humain, qui la range au sein de la communauté humaine, impliquant par là une égalité de statut pour chaque individu.

Il est nécessaire pour le patient de se voir pris en considération en tant que personne, avec son histoire, son caractère, sa sensibilité, au même titre que ce qui intéresse sa santé. Mais pour les professionnels de la transplantation, ces visions du patient et de la personne humaine doivent se construire intrinsèquement aux conceptions sur les greffes d'organes. La remise en question du corps telle qu'elle est engagée dans les pratiques de greffe implique une remise en question de la personne humaine, que les médecins doivent considérer et remettre en cause de la même manière que leurs connaissances techniques. Le discours normatif et rationnel sur la transplantation ne doit pas occulter le questionnement nécessaire et permanent sur les visions de la personne qui sous-tendent les pratiques professionnelles : ce questionnement devrait faire partie intégrante du discours médical. On peut même dire qu'il permettrait probablement d'éclairer certains problèmes sous un jour différent, et permettrait d'envisager des modalités de prise en charge plus adaptées au patient pris dans sa globalité.

Plutôt qu'un malaise devant les patients greffés, c'est un malaise devant les visions de la personne qui pourrait qualifier ces constats concernant le discours des médecins transplantateurs. Le fait qu'une minorité de praticiens s'interroge sur les représentations du corps en jeu dans leurs pratiques montre que ce questionnement a une légitimité. Sa mise à

l'écart par les autres est significative d'un mouvement qui cherche à éviter des problématiques risquant de remettre en cause, d'une certaine manière, des pratiques scientifiquement et socialement validées. Mais leur fondement théorique doit également être régulièrement réinterrogé, sous peine de faire sortir les pratiques en question du cadre de ce qui est acceptable pour l'être humain. Là se loge le malaise : la crainte de voir la pratique aller à l'encontre des visions de la personne humaine.

2.3.3. Le corps passé sous silence

Un dernier élément permet d'aller dans le sens du constat d'une rationalité du discours médical prenant le pas sur les représentations de la personne humaine : il s'agit du silence qui caractérise les références au corps.

Le lien entre corps et personne sera établi plus loin, notamment sur le plan symbolique. Il est toutefois nécessaire de constater que la notion de personne humaine n'a de sens que conçue en rapport avec une représentation du corps comme lieu d'incarnation de toutes les qualités et potentialités de l'individu. La compréhension de la personne humaine prend toute son épaisseur avec une conception du corps qui prend en compte la notion de sensibilité. Le corps est ce par quoi l'être humain fait l'expérience du plaisir et de la douleur. Atténuer la douleur, soigner le corps, impliquent donc de prendre en considération ce lien entre corps et personne, et d'agir en accord avec les représentations du corps qui sous-tendent les pratiques.

Mais l'un des éléments les plus frappants lorsque l'on observe le discours médical sur la transplantation est sans doute le silence qui caractérise les références au corps que l'on s'attendrait à trouver. Sur les 30 articles passés en revue plus haut, un seul mentionne explicitement le corps, et en donne une conception globale (« body integrity »). Les autres font l'impasse sur ce type de conceptions, ignorant ainsi les représentations du corps qui fondent les pratiques de transplantations. Quant à l'étude de Fardet et al., le silence se porte sur les raisons du malaise des médecins face aux patients greffés. Ce silence-là aussi est éloquent, car l'identification d'une inquiétude ou d'un rejet face à cette catégorie de patients devrait attirer l'attention et provoquer un questionnement.

Là où l'on attendrait des attitudes particulières en réponse à des situations inhabituelles, le silence est difficile à interpréter. Rejet, peur, angoisse, indifférence, inconscience ? Le silence des médecins face au corps greffé des patients peut recouvrir toutes sortes de significations.

Lors du travail de DEA précédemment cité³⁶, nous avons développé l'une des théories du sociologue Alain Touraine sur le concept d'attitude. Nous écrivions à cette occasion : « L'accomplissement d'une tâche dépend des dispositions à son égard de celui qui l'exécute, de son attitude. Tel est le point de départ des études sur les attitudes, toujours définies comme variables intermédiaires entre la personnalité et le comportement. » (...) Alain Touraine définit l'attitude comme la rencontre de deux démarches interdépendantes mais relevant de logiques différentes. D'un côté, l'attitude se rapproche de l'opinion ; l'acteur se trouve dans une situation de comparaison entre ce qu'il désire et ce que lui offre la situation dans laquelle il se trouve. De l'autre, l'attitude renvoie à quelque chose de plus subjectif, aux émotions. Dans le premier cas, l'acteur adapte son attitude à une situation qu'il perçoit, qu'il se représente ; la situation produit des attitudes. Dans le suivant, il construit lui-même cette situation en fonction de sa propre histoire. C'est la personnalité de l'individu qui produit les situations. On ne peut, selon Alain Touraine, réduire les attitudes à l'une ou à l'autre de ces démarches. Il y a une bipolarité de la notion d'attitude, un double sens dont il va être essentiel de tenir compte pour envisager de modifier ces attitudes. »

Alain Touraine identifie ces deux pôles avec les termes de pôle cognitif (la nature de la situation appelle un comportement déterminé) et de pôle subjectif (c'est la personnalité de l'individu qui crée la situation). On pourrait supposer que l'attitude du médecin tendrait plutôt du côté du pôle cognitif dans son activité professionnelle : la technicité des actes qui sont son quotidien dictent naturellement son comportement. Le patient fait aussi partie des « circonstances » qui appellent une attitude adaptée de la part du médecin. Par effet de symétrie, on peut supposer de même que le patient qui consulte se trouve plus dans l'affectif et le sensible que le médecin, puisqu'il vient demander la prise en charge de sa souffrance ; cela reviendrait à situer l'attitude du patient du côté du pôle subjectif.

Les résultats de l'étude menée à l'occasion de ce DEA montrent que les médecins, interrogés sur leur attitude à l'égard de leurs patients, et sur l'influence de leur vécu personnel dans les relations qu'ils entretiennent avec ceux-ci, sont majoritaires à témoigner d'une implication personnelle et relationnelle importante. Ce type d'attitude met en jeu des qualités d'observation et de psychologie indispensables à une relation médecin-patient harmonieuse.

Il est probable que la grande majorité des médecins, transplantés ou non, usent largement de telles ressources pour soigner leurs patients de la façon la plus adaptée. Toutefois, l'étude menée lors de notre DEA concernait une majorité de médecins généralistes,

³⁶ Emmanuelle Grand, *Ibid.*

appelés à suivre leurs patients sur le long terme, parfois tout au long de leur vie, et la relation dont ces médecins témoignaient n'était pas de même nature que celle dont faisaient état les quelques spécialistes interrogés. Ces derniers, en effet, prenaient en charge des patients de façon ponctuelle, pour des problèmes relevant de leur spécialité, et il s'avérait souvent que la relation médecin-patient s'en tinsse aux seuls échanges relatifs à la pathologie traitée. Aux dires des médecins interrogés, ces patients eux-mêmes cherchaient peu à s'investir dans une relation qu'ils savaient occasionnelle et limitée dans le temps.

Malgré ces distinctions entre médecine générale et spécialités, il existe visiblement une différence entre la pratique, ou ce qu'en disent les professionnels, et le discours théorique sur cette pratique. Les destinataires ne sont pas les mêmes : d'un côté, le médecin s'adresse à un patient ; de l'autre, à des confrères, ou du moins à des personnes en recherche de connaissances, et non à des personnes en souffrance. D'un côté, le discours est individualisé, de l'autre, il est universalisable. Cependant, l'universalité d'un discours – même spécialiste – ne dispense pas d'un questionnement sur les fondements de celui-ci, et sur la nature de son objet, d'autant plus lorsque des êtres humains sont en jeu. Les « objets » des transplantations sont des patients, des personnes singulières, sensibles, dont la nature humaine nécessite qu'elle reçoive un traitement adapté de la part de ceux qui prennent soin d'elle. Le discours médical, même destiné à la connaissance, ne peut se passer d'une certaine considération du patient en tant que personne souffrant dans son corps.

La pratique, quant à elle, pose des problématiques différentes. D'une part, il existe un biais entre ce que les médecins disent qu'ils font en pratique, ce qu'ils souhaiteraient faire mais ne font pas, et ce qu'ils font réellement. D'autre part, il est difficile de croire à une frontière imperméable entre la pratique, comprise comme synthèse de l'application d'un savoir théorique avec une situation concrète singulière, et ce savoir théorique considéré pour lui-même. Contrairement à d'autres disciplines, telle que la philosophie ou les mathématiques, un savoir théorique, en médecine, est toujours destiné à trouver une application concrète. Il n'a d'existence que par sa destination, le « ce pour quoi » il a été créé. Ontologiquement, le savoir médical *doit* rencontrer le vivant, matérialité par excellence ; il ne peut se suffire à lui-même. Il y a donc une étroite implication entre théorie et pratique en médecine, et le discours sur l'un ne peut se passer de l'autre. La théorie médicale doit pouvoir, au même titre que la pratique, témoigner du type de rationalité et des représentations qui président à l'élaboration de la médecine conçue comme discipline, c'est-à-dire l'union d'une théorie et d'une pratique.

Où se situe alors le silence des uns quant aux représentations et au questionnement sur le corps, et le malaise des autres quant à la prise en charge de patients greffés ? Si l'on

considère le discours médical sur la transplantation comme un type d'attitude des médecins transplantateurs, on s'aperçoit très vite que la teneur des propos est à ranger du côté du pôle cognitif : la rationalité qui caractérise la transmission des connaissances relève du comportement, d'une mise à distance du problème pour mieux l'analyser et lui apporter des solutions. Dans ce type d'attitude, le pôle subjectif ne trouve quasiment pas à s'exprimer, et le silence portant sur les représentations du corps serait justement à ranger du côté de ce pôle subjectif. En effet, ce dernier met en jeu des représentations issues de la culture, de la morale, du caractère individuel ou de l'éducation de chacun, quelque chose, donc, de subjectif, qui relève du relationnel et non de la connaissance. La médecine de transplantation s'inscrit le plus souvent dans la spécialité qui traite habituellement les pathologies de l'organe greffé. Pour autant, les patients qui nécessitent une transplantation sont amenés à fréquenter de tels services de nombreuses fois, et sur des périodes parfois longues. Les relations qui se nouent avec le personnel soignant ne relèvent donc pas de simples et rares consultations, mais peuvent au contraire faire l'objet de fortes implications émotionnelles et affectives de la part des patients et/ou de leurs proches. La médecine de transplantation, dans son approche du patient, ne s'apparente donc guère aux spécialités traditionnelles qui voient leur engagement auprès du malade se réduire au « minimum humain ». Elle est, dans ce sens, bien plus proche de la médecine générale, car elle traite le patient sur le long terme, et elle remet en question un certain accès au corps que seule une approche globale de la personne humaine peut appréhender de façon adéquate.

Dans le cas du regard des médecins internistes sur la transplantation, le problème est différent. C'est la relation qui pose des difficultés dans ce cas : la majorité des praticiens dit avoir des connaissances sur la transplantation, mais ils estiment que ces connaissances ne leur permettent pas toujours d'informer correctement un patient (63%). La compréhension du rapport avec les patients est fondée sur l'information donnée, et la capacité à prendre en charge techniquement la demande du malade. La prise en charge globale de celui-ci n'est pas évoquée. De plus, le fait que les auteurs n'entreprennent pas de questionnement sur l'origine de ce malaise montre que le pôle subjectif est largement ignoré dans l'analyse des attitudes des médecins concernant un certain type de pratique. Les solutions apportées par ailleurs à ce désengagement des internistes vis-à-vis des patients transplantés sont un effort plus important à fournir dans le domaine de la formation initiale et continue, et plus de collaboration entre les services de transplantation et les services de médecine interne ou les généralistes. Le malaise est expliqué sur un plan cognitif, alors même qu'il s'exprime sur le pôle subjectif des attitudes des médecins, c'est-à-dire la relation.

On constate donc un fort investissement sur le pôle cognitif des attitudes des médecins dans le domaine de la transplantation, au détriment du pôle subjectif, support des représentations de la personne humaine, de la relation patient-médecin, et des conceptions sur le corps. Mais outre le fait que les professionnels rationalisent au maximum leurs pratiques, et se désengagent du questionnement métaphysique, le problème est que ce désengagement ne paraît guère conscient, à moins qu'il soit peu assumé. La médecine de transplantation semble ainsi s'éloigner de la personne du patient pour aller vers la rationalité du savoir, au motif d'un traitement plus efficace du malade. Méprise paradoxale, qui croit pouvoir soigner le corps alors même qu'elle nie sa nature ; qui regarde sans le voir le corps, fascinant, et angoissant à la fois. Comment la médecine de transplantation s'accommode-t-elle de cette ambiguïté ?

3. Le principe du matérialisme médical : construction d'une échelle de valeurs

3.1. Prévalence du principe de « vie sauve »

Si la médecine de transplantation privilégie une approche de sa pratique basée sur la rationalité de ses connaissances théoriques, il lui est toutefois nécessaire de fonder ses actes sur un certain nombre de principes allant au-delà du seul savoir médical. Nous l'avons vu, les problématiques liées au corps sont massivement évacuées du discours et du rapport au patient greffé ; gêne, angoisse, incompréhension ou ignorance : quelles que soient les raisons qui conduisent à ce détournement du questionnement métaphysique sur le corps et sur la personne, la médecine recourt à d'autres principes que l'on pourrait dire « supérieurs », au sens où ils constituent des impératifs plus fondamentaux que le questionnement sur le corps. Le premier principe largement convoqué est celui de « vie sauve » : en médecine de transplantation comme ailleurs, la sauvegarde de la vie est un principe fondamental, qui devance tous les autres. Le serment d'Hippocrate l'érige d'ailleurs en impératif pour tout médecin. Mais ce principe peut-il suffire, à lui seul, à justifier toutes les entreprises sur le corps, et l'ignorance des implications pour la personne humaine ?

Le pouvoir actuel de la médecine en termes de potentialités techniques n'a jamais été si grand. La connaissance minutieuse du fonctionnement du corps, les progrès thérapeutiques, ont fait de la médecine occidentale une technique parmi les plus efficaces. La puissance de cette médecine sur la dégradation du corps est telle, que le pas théorique est vite franchi entre ce qui serait souhaitable et ce qui est réalisable. Toutefois, le « souhaitable » doit être réfléchi, pesé et questionné, avant que ne soit entreprise la mise en œuvre des solutions. La tentation

est pourtant grande de garder le critère de la faisabilité comme justification des entreprises innovantes en médecine. Mais cette puissance s'accompagne automatiquement d'une responsabilité à la mesure des forces en présence. Plus le pouvoir est grand, plus la responsabilité quant aux conséquences de ce pouvoir est profonde, et le fait que des actes soient techniquement réalisables ne présuppose pas qu'il soit souhaitable de les réaliser.

Mettre en avant le fait qu'un certain type d'actes puisse sauver des vies n'est-il pas alors commode pour justifier leur réalisation et faire l'économie, une nouvelle fois, d'un questionnement plus approfondi sur les implications de ces actes ? Il convient ici de souligner le fait que nous ne remettons pas en cause le recours au principe de vie sauve : il s'agit effectivement d'un principe suprême, qui a trait au respect de la personne humaine. Hans Jonas, dans son *Principe Responsabilité*, fonde d'ailleurs ontologiquement la responsabilité pour les générations futures sur la nécessité de la vie humaine. C'est parce qu'il est de l'essence de l'homme de vivre que ses actes doivent être réfléchis de façon à réaliser cette nature, autrement dit, de façon à sauvegarder cette vie humaine. Mais comme l'analyse Hans Jonas, dire que la vie est un principe suprême ne suffit pas à justifier tous les actes : c'est parce que ce principe passe avant le reste que les conséquences des actes entrepris doivent être envisagées, ce qui implique un certain degré de lucidité et de réflexion sur les principes moraux, culturels ou métaphysiques qui déterminent nos décisions.

Convoquer le principe de vie sauve pour justifier certains actes médicaux n'est donc pas une justification se suffisant à elle-même ; au contraire, la convocation de ce principe suprême implique une conscience accrue des autres principes qui sous-tendent les pratiques et déterminent les conséquences des actes réalisés. Envisager de greffer un organe pour sauver une vie ne peut ainsi dispenser d'avoir conscience des représentations du corps en jeu dans l'acceptation de ce type de pratique, au niveau individuel comme au niveau de la société, ni même de considérer les conséquences potentielles de tels actes pour la compréhension de la personne humaine.

La construction d'une échelle de valeurs permettant de justifier des pratiques innovantes n'est pas une succession de principes rangés par ordre d'importance, dont le rang suffirait à faire l'impasse sur tous les autres ; il s'agit au contraire, lorsqu'un principe tel que celui de prééminence de la vie sur d'autres impératifs est convoqué, de considérer ces autres valeurs comme nécessaires à la primauté donnée au principe de vie sauve. L'erreur consiste à croire cette échelle de valeurs linéaire et les valeurs en question indépendantes les unes des autres, alors qu'elles sont en réalité étroitement liées entre elles, et que la nécessité de l'une entraîne inmanquablement la nécessité de l'autre. Justifier la pratique des greffes sur la

sauvegarde de la vie du patient ne doit pas permettre d'évacuer les autres problématiques qui risquent de se poser à la personne greffée : c'est parce que la vie humaine possède une valeur intrinsèque fondamentale que sa qualité doit être préservée. Un questionnement sur le corps doit être entrepris, de la part des soignants comme du côté des patients : quelles conceptions de l'individualité physique sont en jeu ? Quel rapport à l'altérité s'établit-il ? Du côté de la personne humaine, les conséquences doivent aussi être envisagées : la greffe entraînera-t-elle des conséquences sur le plan social ou familial ? Comment s'élaborera l'incorporation psychique du greffon ? Quelles seront les conséquences du rapport symbolique au donneur ? Ces questions, et bien d'autres, doivent venir à l'esprit de ceux qui se trouvent concernés de près ou de loin par la greffe d'organes. Changer la nature du corps, même pour le maintenir en vie, ne peut se faire que de façon responsable, donc avec une conscience aigüe de la responsabilité engagée dans de tels actes. C'est un ensemble de valeurs, principes ou concepts qui fondent la nature humaine, et la vie humaine ne peut être revendiquée sans ces valeurs.

3.2. Hygiénisme et dignité

La vie humaine est une valeur fondamentale toujours convoquée pour prévenir toute controverse. Toutefois, d'autres valeurs occupent également une place de choix dans les justifications des pratiques médicales : ainsi en est-il de la notion de dignité. La dignité humaine est souvent brandie comme un étendard pour justifier des pratiques qui n'ont parfois rien à voir avec cette dernière. Elle est d'ailleurs, à l'heure actuelle, facilement confondue avec ce que l'on pourrait nommer une nouvelle forme d'« hygiénisme » : tout ce qui relève de la déchéance du corps ou de l'esprit, les manifestations corporelles considérées comme « sales », « dégradantes » ou « honteuses », les manifestations de douleur ou encore les états d'inconscience tels que les comas profonds ou les états végétatifs chroniques, se voient rejetés au nom de la dignité humaine. Ce principe est d'ailleurs souvent convoqué en fin de vie, lorsque le corps ou l'esprit sont dans de tels états d'altération que leur spectacle choque, apitoie, ou effraie.

Seulement la dignité humaine ne doit pas être invoquée pour justifier des actes allant dans le sens de certaines représentations sociales issues de conceptions abusives du corps. Assister à la déchéance d'un être humain peut être insupportable ; il est légitime que de telles situations renvoient ceux qui en sont les spectateurs à la perspective de leur propre mort, ou à celle des êtres qui leur sont chers. Toutefois, la volonté d'abrégé des souffrances ou de modifier la nature d'un individu doit se faire au nom de ce qui initie réellement ces actes –

sensibilité, angoisse, ou désir d'une meilleure qualité de vie – et non pas au nom d'un principe « fourre-tout », qui permet surtout de masquer les vraies raisons du malaise et les vrais questionnements.

Le concept de dignité demeure néanmoins une notion primordiale dès lors que l'on cherche à analyser la nature de la personne humaine en situation de mal-être, que ce mal-être soit corporel ou pas. Dans une conférence réalisée en janvier 2004 pour les étudiants du Laboratoire d'éthique médicale, Patrick Verspieren abordait le sujet de la dignité d'une façon tout à fait intéressante. Selon lui, la dignité humaine ne constitue pas un principe d'action ; elle donne une densité à la réflexion, mais ne permet pas de justifier une action. Elle doit attirer l'attention sur l'attitude que nous devons avoir face à toute personne. Cette notion ne prend son sens que dans le face-à-face de deux subjectivités qui se rencontrent, dans la confrontation avec l'altérité. Pour Patrick Verspieren, le terme de dignité est employé le plus souvent sans réflexion éthique ou philosophique préalable, et son sens s'en trouve galvaudé ou incompris.

En passant en revue les différents textes français ou internationaux tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, le Code de déontologie médicale ou les lois de 1994, on peut s'apercevoir que l'emploi du terme de dignité est récurrent. Cependant, cet emploi met en évidence bien des hésitations quant à son sens réel. On parle de mourir « dans » la dignité, comme si celle-ci était un état. Le conférencier prend alors l'exemple d'un article rédigé par une infirmière en soins palliatifs : celle-ci insiste beaucoup sur l'importance que prennent les sens, odorat, vue, ouïe, toucher, pour rendre compte de ce qui se joue entre le soignant et le patient. Quand le corps du malade se trouve altéré, celui du soignant le ressent de façon marquée, parce qu'il en est très proche du fait des soins. Les réactions instinctives qui ont alors éventuellement lieu, de répulsion, de dégoût ou de pitié, peuvent être fortement ressenties par le malade si elles ne sont pas maîtrisées. Celui-ci lit ainsi son propre état dans l'attitude du soignant : dans ses gestes, dans ses paroles, dans son regard. L'auteur de l'article hésite toutefois dans le choix de ses mots et le sens qu'elle leur donne : elle parle tantôt de « chute », tantôt de dignité « prise ou non en considération ».

Patrick Verspieren identifie alors les quatre sens qu'a pris aujourd'hui le mot de dignité. Il peut désigner tout d'abord un rang reconnu, attribué à une personnalité, le respect qui lui est dû de par son rang éminent. Cette dignité peut en outre être retirée de façon humiliante à celui qui a cessé de la mériter.

Un deuxième sens désigne le comportement d'une personne, qualifié de digne. Il est exigé de chacun qu'il ait un comportement en rapport avec la place qu'il occupe dans la

société. Par extension, la dignité désigne le courage, la lucidité, la pudeur de toute personne qui ne veut pas faire peser son malheur sur autrui. Est réputé digne celui qui ne montre pas sa douleur. On peut noter l'individualisme de cette image, qui est de rigueur aujourd'hui. Ces deux premiers sens sont des sens sociaux.

Par ailleurs, la dignité peut être comprise comme un état de la personne, lié à l'apparence. Cette apparence peut être source de gêne pour autrui. Le souci actuel face à la mort est d'en garder une dernière image la plus présentable possible. Le terme de dignité établit une scission entre ceux qui conservent un corps présentable et ceux qui ont perdu la maîtrise de celui-ci. On associe alors cette perte de la maîtrise à une perte de la dignité. Patrick Verspieren souligne que ce type de langage associe humanité et apparence, et rejette ceux qui sont altérés par la maladie physique ou mentale. Lorsqu'une personne dit avoir perdu sa dignité, elle a en réalité perdu le sens de sa dignité. Ce sens est un sens philosophique qui a trait à la grandeur et au respect.

Le dernier sens attribué à la notion de dignité est celui de valeur liée à l'humanité. La personne et la dignité se trouvent ainsi indissolublement liées. « Toute personne est ainsi revêtue de dignité »³⁷. La dignité telle qu'elle est évoquée dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme suppose que les apparences soient dépassées, afin que l'horreur de la Seconde Guerre mondiale ne se reproduise pas.

Mais le terme de dignité ne dit pas tout. Il invite, selon Patrick Verspieren, à changer, si c'est nécessaire, notre regard sur autrui. La grande difficulté des soignants est de se trouver confrontés à une image d'autrui qu'ils ne souhaiteraient pas pour eux-mêmes. Consciemment ou inconsciemment, ils tentent de mettre ces situations à distance, ce qui peut engendrer une souffrance et un sentiment de rejet chez les malades. Le spectacle des pertes ou des altérations subies par les patients renvoie en effet les soignants à leur propre fragilité. Malgré tout, il est nécessaire de reconnaître autrui en tant qu'être humain, au même titre que soi-même, quelle que soit la situation dans laquelle il se trouve. Il convient de le respecter et de reconnaître son humanité.

Se pose enfin la question de l'utilité de ce terme dans la réflexion juridique et éthique. Une nouvelle fois, le conférencier souligne que, même s'il s'agit d'un repère majeur, la dignité n'est pas un principe d'action. Il est impossible d'en déduire ce qui doit ou ne doit pas être fait. Si la dignité est au fondement de tout, on ne peut néanmoins en tirer la nécessité d'un acte. Toute personne a droit au respect, mais il faut des lois pour que le fort respecte le faible,

³⁷ Lucien Sève, *Critique pour la raison bioéthique*, cité par Patrick Verspieren.

au nom de la dignité. On peut alors considérer cette dignité comme un principe matriciel, comme la valeur de toutes les autres valeurs, celle qui les fonde toutes. C'est le fondement même de tous les droits fondamentaux de la personne humaine. Patrick Verspieren note par ailleurs qu'il peut exister différentes interprétations du concept de dignité, et qu'il faut les manipuler avec prudence ; souvent, ce terme est employé pour provoquer l'émotion – une émotion qui neutralise alors la raison.

On peut à présent comprendre que la revendication d'une dignité de la personne revient probablement à la revendication d'une « présentabilité » du corps. Envisager la dignité comme un droit, c'est aussi supposer qu'elle peut être perdue, notamment dans l'altération du corps. Or, c'est son humanité même qui confère à l'être humain sa dignité : c'est une qualité intrinsèque. Est-ce à dire alors que celui qui a perdu la maîtrise de son corps n'est plus une personne ? C'est lorsque les revendications fonctionnent sur de telles représentations, effectivement fondées sur l'émotion causée par l'angoisse devant la souffrance et l'altération physique, que la raison se trouve neutralisée.

On comprend aussi toute l'importance du regard dans le face-à-face soignant-soigné. La dignité se lit dans les yeux de l'autre, dans ses attitudes, et ne doit avoir aucun rapport avec l'état du corps. On ne peut ramener la reconnaissance de l'humanité d'un sujet à son apparence. L'enjeu est donc de parvenir à maîtriser son angoisse devant ce que l'on ne souhaiterait ni pour soi-même, ni pour ses proches. Assister au spectacle de la fragilité de quelqu'un ne doit pas seulement faire prendre conscience de sa propre fragilité, mais surtout faire comprendre que cette fragilité est le témoignage le plus éloquent de l'humanité d'une personne.

Invoquer le principe de dignité pour justifier certaines atteintes au corps constitue donc non seulement une méprise totale sur le sens de ce concept, mais surtout un leurre quant aux véritables problèmes qui émergent des situations pour lesquelles est invoquée la dignité des personnes. La « présentabilité » du corps en est un des phénomènes principaux, l'une des caractéristiques les plus présentes dans les représentations sociales du corps aujourd'hui.

Les concepts traditionnellement employés par la médecine pour justifier des pratiques sont donc à prendre avec précaution : une réflexion s'impose quant à leur véritable sens, car s'ils sont réellement opérationnels dans la construction du système de valeurs qui conduit les pratiques, il n'en demeure pas moins qu'ils peuvent rapidement revêtir des significations erronées, conduisant à masquer les véritables problèmes. L'une des conséquences de cette dérive du sens a été constatée dans les analyses précédentes : en éludant un questionnement lucide et intransigeant, apparaît un certain « matérialisme » médical. Les problématiques

fondamentales sont ignorées, et sont remplacées par l'emploi de concepts qui ont effectivement leur place dans la réflexion, mais dont le véritable sens est méconnu. La démarche éthique consiste dans un premier temps à connaître ces concepts, et à se poser les véritables questions, celles qui disparaissent derrière les notions de vie humaine ou de dignité.

Les développements précédents nous montrent donc que le questionnement éthique sur la question des transplantations et du corps greffé ne va pas de soi. La médecine de transplantation fait passer l'aspect rationnel et technique de sa pratique au premier plan, tandis que les praticiens étrangers aux greffes d'organes se trouvent mal à l'aise devant des patients transplantés. La réflexion éthique sur la notion de corps ou de personne humaine s'en tient, pour une large part, à l'utilisation de concepts peu ou mal définis, et surtout, propres à éluder les véritables difficultés.

Qu'en est-il alors du discours des patients ? Comment ceux-ci se situent-ils par rapport au discours médical ? Les concepts invoqués sont-ils les mêmes, et sont-ils compris de la même façon ? Un détour par l'autre versant, celui de la personne greffée elle-même, s'impose.

4. Le discours des patients : entre promotion du don et silence

4.1. Matériel et méthode

4.1.1. Objectif de la recherche

Le but de cette nouvelle étude est de découvrir quelle est la forme adoptée par le discours des patients transplantés, et quel est son contenu. Ces données doivent permettre de comparer la nature du discours médical sur la transplantation avec celle du discours des personnes ayant reçu un organe. La comparaison des différents systèmes de valeurs et des représentations qui les sous-tendent pourra alors être effectuée.

4.1.2. Outil et méthode d'évaluation

Il a été choisi de se référer au discours des patients tels qu'il s'exprime ou est rapporté par les moyens de communication usuels au sein de la société, le critère étant que ce discours puisse être accessible à tout membre de la société civile. Deux types de témoignages ont donc été sélectionnés : des témoignages de personnes appartenant à des associations de patients

greffés, et les attitudes et comportements de patients transplantés rapportés par des professionnels non transplantateurs (psychiatres, psychologues).

4.2. Résultats

4.2.1. Le témoignage des patients greffés comme outil de promotion du don d'organes

La vocation première des associations de patients greffés, outre la volonté de rassembler des personnes ayant une expérience commune, est de contribuer à promouvoir le don d'organes. Les patients qui adhèrent à ce type d'association ont en commun la résolution de s'investir en faveur d'un acte qui leur a permis d'avoir la vie sauve.

Les sites internet de ces associations diffusent ainsi une information claire et complète sur tout ce qui a trait au don, au prélèvement et à la transplantation, qu'il s'agisse des aspects techniques, administratifs ou humains. Ces sites proposent également un certain nombre de témoignages de patients greffés, qui apportent ainsi leur contribution à la promotion d'un acte qui demeure encore trop rare pour enrayer la pénurie d'organes sévissant en France.

Nous avons sélectionné 8 témoignages de personnes transplantées, en libre consultation sur le site de France ADOT. Nous avons conservé les critères relatifs aux organes greffés (organes dits « solides »), et les témoignages des patients eux-mêmes (nous avons écarté les témoignages des proches ou des professionnels de l'association). Nous avons ainsi recherché, au travers de ces propos, des constantes du discours. Relativement aux paroles des patients que nous rapportons plus bas, nous avons harmonisé les polices de style pour faciliter la lecture ; néanmoins, nous avons conservé les effets utilisés sur le site internet pour mettre certains propos en valeur (gras, italiques, majuscules, couleur...).

4.2.1.1. Un discours positif sur la greffe : les personnes greffées revivent

La première chose à constater, et à laquelle on devait s'attendre compte tenu du contexte dans lequel ces discours émergent, est le caractère positif et bienveillant de ces patients à l'égard de la greffe. La promotion du don d'organes serait impossible sans un tel discours, mais il faut remarquer la façon dont ces patients évoquent ce qui leur est arrivé. « Ce n'est qu'au bout de 48 heures que j'ai réalisé que j'étais en Vie et que c'était une re-naissance. **Je venais de recevoir le plus beau CADEAU qui soit : la Vie.** », écrit Cosette, seize ans après une greffe du foie. Catherine, transplantée d'un rein depuis sept ans, écrit elle aussi :

« c'était quelque chose de merveilleux, quelque chose que j'attendais plus que tout, c'est un cadeau inestimable ». Roland, greffé du cœur depuis 1995, parle de « miracle ». Claire, transplantée d'un cœur et de deux poumons en 2001, écrit : « Si je suis parmi vous aujourd'hui, c'est grâce à 2 miracles : l'intelligence des équipes soignantes chirurgicales ; la générosité d'un anonyme, d'une famille qui a accepté le don d'organes (...) », puis plus loin : « Le miracle est immédiat : 3 jour après la greffe, quand on m'a retiré le tuyau à oxygène, j'ai crié comme les bébés à la naissance ! J'ai réappris à monter les escaliers, faire du vélo, à revivre... ». « Après 10h30 d'intervention, je me suis réveillée le 5 mars en réanimation et miracle, respirant par moi-même. », écrit Nathalie, atteinte de mucoviscidose et greffée d'un cœur et d'un poumon en 1999. Enfin, Didier, transplanté d'un rein et d'un pancréas, écrit : « La vie m'a fait un cadeau après bien des obstacles et des déconvenues ».

Les termes de cadeau (3 occurrences), de miracle (4 occurrences) et de renaissance (2 occurrences) sont récurrents lorsque les patients évoquent la greffe. Il est ainsi frappant de constater que ces références se situent toutes dans un champ lexical se rapportant à la renaissance : même si celle-ci n'est pas explicitement mentionnée, le terme de miracle signifie bien un renouveau de la vie, si l'on se réfère au sens biblique du terme. La notion de cadeau renvoie au don en général, mais aussi aux cadeaux qui accompagnent une naissance, de même que les anniversaires de cette naissance. « J'ai donc 2 anniversaires dans l'année, mais je tiens beaucoup à ce 2^{ème} (...) », écrit d'ailleurs Cosette, de même que Catherine : « (...) quand le mois d'août arrive et que c'est la date anniversaire de ma transplantation, je me dis que ce jour-là, cela fait tant d'années que j'ai été transplantée (...) ».

Le thème du renouveau, de la vitalité après la transplantation, se retrouve ainsi régulièrement dans les témoignages. « 2 ans ½ après la greffe, j'ai repris mon travail à plein temps » (Cosette) ; « je peux maintenant avoir des enfants, chose qui est impossible lorsqu'on est dialysée, et cela est très important pour les femmes transplantées (...) J'ai un besoin de vivre à fond maintenant » (Catherine) ; « j'ai retrouvé mes forces et ma joie de vivre » (Roland) ; « Je vis plus profondément qu'avant, plus pleinement, en savourant la chance d'être en vie ! » (Claire) ; « c'est une nouvelle vie qui a commencé pour moi » (Nathalie) ; « c'est le retour à la vie, une vie retrouvée, belle et différente malgré tout » (Didier). Le témoignage de Florence est un plaidoyer énergique en faveur du retour à une vie accomplie après la greffe : « Je fais de chaque journée une mini vie. La maladie, lorsqu'elle frappe jeune, qu'elle gâche votre physique, votre énergie, qu'elle ralentit vos possibilités, même intellectuelles, n'est que faiblesse. Vous avez le temps de vous jurer qu'un jour, une force

vous soulèvera pour rebondir 2 fois plus haut, et que vous vous prouverez que la VIE vaut la peine d'être vécue.

9 mois plus tard j'ai bénéficié d'une transplantation rénale. Métamorphosée vous êtes, car vous brûlez la vie par les 2 bouts ! C'est difficile à gérer pour la famille. En fait vous êtes une autre personne, plus vivante, plus énergique, avec une bonne dose d'humour, et vous vivez à fond le présent.

Le sport est un excellent compagnon pour se reconstruire physiquement et psychologiquement. Il permet de se faire plaisir, d'oublier les souffrances, d'évacuer les angoisses. De l'exclusion, vous passez votre temps à aller vers les autres, à être plus généreuse, à donner, à parler, à partager. Vous allez à l'essentiel. Vous n'avez pas envie de perdre votre temps. »

Ce thème de la vie retrouvée, par opposition à une période de leur vie qui pourrait être qualifiée de morbide, compte tenu de leurs difficultés de santé, est quasi constant dans les témoignages des personnes greffées. Celles-ci disent ben, d'ailleurs, qu'il existe un « avant » et un « après » la greffe. Ces patients témoignent et agissent comme si le fait de pouvoir à nouveau envisager un univers de possibles dans leur futur, proche ou lointain, rendait ces possibilités réalisables. Ils se retrouvent avec un dynamisme qu'ils pensaient ne plus jamais connaître ; le retour d'une certaine maîtrise du corps suscite alors un regain de confiance en soi et la sensation d'être à nouveau indépendant, à nouveau en harmonie avec le monde qui les entoure. En témoignent les références à la reprise d'une activité professionnelle, à la possibilité de concevoir un enfant, de (re)faire du sport. Le retour à la vie s'apparente à un retour au sein de la société, de laquelle ils se sentaient exclus lorsqu'ils étaient malades.

4.2.1.2. La relation au donneur

Les références au donneur se retrouvent dans presque tous les témoignages, même les plus brefs. « Pour que mon donneur continue à vivre à travers moi, je me devais de continuer à lutter, pour le remercier (...). C'est lui et sa famille qui me permettent d'être là aujourd'hui et de vivre autrement. » (Cosette) ; « En ce qui concerne mon donneur, je n'y pense pas tous les jours, mais quand le mois d'août arrive et que c'est la date anniversaire de ma transplantation, je me dis que ce jour-là, cela fait tant d'années que j'ai été transplantée, mais je me dis aussi que la famille du donneur a perdu cette personne il y a le même nombre d'années. J'y pense effectivement, mais dans ma vie de tous les jours, c'est maintenant une chose qui est acquise, alors qu'au départ, j'y pensais fréquemment. » (Catherine) ; « je mettrai toutes les chances de

mon coté par **respect pour « mon » donneur** » (Michel) ; « Je dois ce miracle au personnel compétent et dévoué de l'hôpital LAENNEC, mais aussi, comme tous les greffés, *au donneur et à sa famille* qui a accepté le don d'organes, et *à qui va toute ma gratitude*. » (Roland) ; « Si je suis parmi vous aujourd'hui, c'est grâce à 2 miracles : l'intelligence des équipes soignantes chirurgicales ; la générosité d'un anonyme, d'une famille qui a accepté le don d'organes car aussi professionnels et brillants soient les médecins, ils ne pourraient pas sauver des vies sans les donneurs. C'est en hommage à mon donneur que je vous donne mon témoignage. » (Claire) ; « Bien sûr nous pensons aux donneurs, car sans cette générosité, nous n'aurions pas connu et vécu autant de bonheur » (Florence) ; « C'est à cet instant que je prends conscience de la réalité du don d'organes, de cet apport dont j'ai bénéficié. Quelle récompense pour la famille du donneur à qui on a posé la question : acceptez-vous que l'on prélève des organes sur votre proche ? Aujourd'hui la mort de cette personne permet la vie, quel espoir ! » (Didier).

Plusieurs attitudes émergent face à la question du donneur : certains expriment indirectement la dette qu'ils ressentent à l'égard de celui ou celle qui leur a donné un organe, comme Cosette, Michel ou Claire.

D'autres ont un rapport au donneur qui s'exprime sur le plan de la gratitude, du remerciement – envers le donneur pour Roland, ou du point de vue de la famille du donneur relativement à sa propre guérison pour Didier. L'attitude de Didier est en outre étonnante car assez inhabituelle pour une personne greffée, puisqu'il se place lui-même en situation de « récompense » pour une famille qui a fait ou respecté le choix de son défunt de donner ses organes.

Le rapport dont Florence témoigne envers son donneur et celui de son mari, lui aussi greffé d'un rein, est complètement neutre : elle *pense* à eux, et reconnaît leur *générosité*. Le lien de causalité entre cette générosité et sa « nouvelle vie » est présent grammaticalement, mais aucun affect n'est perceptible dans ses propos.

Catherine paraît plutôt préoccupée par une date qui marque pour elle un renouveau, alors qu'elle marque pour d'autres un deuil. Elle avoue que c'est à présent une chose « acquise », alors qu'elle y pensait souvent au début. Pour elle aussi, la dimension affective du rapport au donneur est absente des propos.

Enfin, Nathalie ne fait aucune référence à son donneur ou à la famille de celui-ci. Elle écrit pourtant : « Etant très entourée par l'équipe médicale, j'ai accepté l'idée de vivre avec l'organe d'une personne décédée. » Ces propos montrent qu'il ne lui a pas été facile de se résoudre à cette perspective, et si elle a pu en accepter « l'idée », le silence relatif au donneur

témoigne sans doute d'une certaine résistance psychique à envisager l'origine de l'organe une fois greffé.

Ces réactions diverses montrent bien la complexité du rapport au donneur. Les témoignages de reconnaissance auxquels on pouvait s'attendre ne sont finalement pas si nombreux. Par contre, la gratitude envers les équipes de transplantation et les médecins s'exprime fréquemment : « Lors de ces rencontres, des greffés participent et témoignent du bien fondé de la greffe ; c'est aussi un remerciement pour les équipes de transplantation qui ne comptent ni leur temps, ni leur fatigue. » (Cosette) ; « Je dois ce miracle au personnel compétent et dévoué de l'hôpital LAENNEC » (Roland) ; « Si je suis parmi vous aujourd'hui, c'est grâce à 2 miracles : l'intelligence des équipes soignantes chirurgicales ; la générosité d'un anonyme, d'une famille qui a accepté le don d'organes car aussi professionnels et brillants soient les médecins, ils ne pourraient pas sauver des vies sans les donateurs. » (Claire) ; « Etant très entourée par l'équipe médicale, j'ai accepté l'idée de vivre avec l'organe d'une personne décédée. (...) Je suis partie en urgence à l'hôpital où une super équipe m'a prise en charge. » (Nathalie). La reconnaissance envers le professionnalisme des équipes semble moins compliquée et moins ambiguë à évoquer que celle envers le donneur, ce qui montre une nouvelle fois la complexité du rapport qui se noue obligatoirement entre donneur décédé et receveur.

4.2.1.3. De la difficulté à recevoir une greffe

Certains des patients qui témoignent évoquent, parfois à mots couverts, des difficultés rencontrées à l'occasion de la greffe : « Sans trop réfléchir, j'ai dit oui de suite. Pour me conforter dans ma réponse, le Professeur a tenu à me faire rencontrer 2 hommes greffés ; ils avaient un moral d'acier et cela a permis de dissiper quelques doutes sur le bilan, l'intervention et les suites. Des articles concernant les greffes avaient été diffusés dans la presse et à la télévision, mais je n'ai pas voulu regarder avant la greffe. » (Cosette) ; « Pour moi, c'était un acte mûrement réfléchi, je voulais absolument être transplantée et, malgré cela, le jour où j'ai été appelée, j'avais prévu complètement autre chose. Mon premier réflexe fut de dire "non pas aujourd'hui !" De surcroît, c'est l'inconnu, on ne sait pas ce qui va arriver. En effet, quand j'ai signé le papier sur lequel j'acceptais d'être receveuse d'organes, c'était de l'abstrait. Et ce n'est que le jour où j'ai été appelée que c'est devenu réellement concret, pendant deux secondes, j'ai eu un recul. Mais évidemment, je n'ai pas fait part de tous mes états d'âme au médecin qui m'a appelé. A l'hôpital, ils n'avaient jamais vu une future transplantée aussi stressée. J'ai eu une

dernière dialyse pour que mon organisme soit bien épuré et que le rein transplanté n'ait pas un gros travail à faire d'emblée. Et, pendant toute ma dernière dialyse, j'ai pleuré. J'ai pleuré comme s'il allait m'arriver quelque chose d'horrible, alors que c'était quelque chose de merveilleux, quelque chose que j'attendais plus que tout, c'est un cadeau inestimable. J'étais super stressée parce que cela me replongeait dans l'hôpital, dans la maladie, à cause de mon passé. » (Catherine) ; « La décision est difficile à prendre. Quelle est la valeur de ma vie pour pouvoir prétendre accueillir l'organe d'un donneur forcément inconnu ? Il existe obligatoirement une personne qui a un besoin plus urgent de ce greffon tant attendu que moi. Pourquoi en profiterais-je à la place d'un autre ? Les proches ne peuvent pas aider à prendre cette décision. » (Didier).

Plusieurs attitudes émergent là encore de ces propos : certains patients peuvent chercher à refouler leurs craintes, à écarter la dimension fantasmatique qui accompagne la période pré-greffe, comme Cosette, sans doute par peur d'affronter une réalité pressentie comme trop difficile à supporter. Celle-ci préfère alors ignorer tout ce qui s'y rapporte avant d'être transplantée, et affronter ensuite la réalité sans plus avoir de possibilité de retour.

D'autres, comme Catherine, expérimentent la différence fondamentale qui existe entre l'*idée* de la greffe, et son *expérience*. Si sur le plan théorique, la transplantation ne lui pose pas de problème (elle était elle-même prête à faire don de ses organes avant d'être malade), lorsque la perspective de la greffe devient une réalité tangible, de nouvelles questions se posent. Elle ne détaille pas les doutes qui l'assaillent, mais elle parle de « recul », elle dit « non », et pleure pendant sa dernière dialyse. Ces réactions sont typiquement « corporelles », « charnelles » ; elle exprime par le corps un refus de voir celui-ci envahi par « l'inconnu ».

Enfin, des patients tels que Didier se posent la question de la valeur de leur vie – et de celle des autres indirectement – face à la greffe d'un organe. La rareté des organes entraîne un questionnement sur la place de chaque personne en attente de greffe par rapport aux autres ; il existe toujours un doute, une méfiance par rapport aux critères qui déterminent la possibilité d'une transplantation. Ces questionnements remettent en cause la valeur de l'individu en tant que personne, et laissent flotter les interrogations sur les mérites personnels de chacun pour pouvoir prétendre à recevoir l'organe d'un inconnu.

Il faut également noter la phrase de Catherine, « évidemment, je n'ai pas fait part de tous mes états d'âme au médecin qui m'a appelé », comme si le médecin ne pouvait pas entendre une objection à la possibilité de bénéficier d'une greffe. Cette précision montre une certaine image du corps médical, qui ne soignerait que le corps, sans avoir à prendre en charge les remaniements psychiques qui peuvent accompagner certaines interventions. Le

problème n'est pas tant que ces craintes soient fondées ou pas, mais plutôt qu'elles puissent exister, et que les patients ne s'autorisent pas à exprimer leurs doutes, leurs peurs et leurs questions, face à un acte qui reste exceptionnel, même dans la pratique médicale.

En outre, le témoignage de Catherine, comme celui de Didier, montrent que ces patients se retrouvent le plus souvent *seuls* face à leurs questions : ils ne peuvent – ou ne pensent – trouver aucun soutien, ni du côté des médecins, ni du côté de leurs proches. Dans cette situation, il est logique que les difficultés rencontrées dans le choix ou l'acceptation de la greffe apparaissent insurmontables, ou du moins difficiles à affronter. Toutefois, les témoignages de ces patients sont tous emprunts d'un optimisme et d'un bonheur immenses, malgré des difficultés parfois évoquées, mais le plus souvent minimisées.

D'une façon générale, les témoignages des patients adhérant aux associations de personnes greffées ont les mêmes objectifs : faire partager leur expérience et promouvoir le don d'organes. Leur méthode ne consiste pas à offrir un discours édulcoré et militant en faveur du don, en ignorant les difficultés potentiellement rencontrées par les transplantés. Néanmoins, il s'agit d'un discours extrêmement optimiste, qui semble parfois éluder des questions visiblement présentes chez ces patients.

Ces questions émergent-elles d'une autre manière, chez des patients qui n'ont pas trouvé dans la promotion du don d'organe l'exutoire, le « paiement » de la dette, ou le remerciement qu'ils pensent devoir au donneur ?

4.2.2. L'autre discours des patients : entre malaise et silence

Exception faite des associations de patients greffés, le discours des personnes transplantées émerge difficilement. Du moins est-il quasi inexistant au sein du discours médical traditionnel. Ce n'est que dans le cadre d'études ou d'ouvrages de psychanalyse ou de psychologie que ces témoignages sont donnés à voir. La teneur de ces discours et la description de certaines attitudes sont alors aussi tranchées que le sont celles des membres d'associations : aux propos positifs sur la vie après la transplantation, succèdent ici des propos et des comportements qui témoignent parfois de profondes difficultés à accepter le greffon, à vivre avec, ou à s'accommoder de la dette.

Le psychosomaticien Jean-Benjamin Stora, dans son ouvrage *Vivre avec une greffe, accueillir l'autre*³⁸, aborde la question du vécu de la greffe d'un point de vue somatique. Son hypothèse est « d'établir l'appareil psychique au plus haut niveau du vivant dans sa relation avec les autres niveaux et en particulier avec le cerveau », ces « niveaux » étant des niveaux organiques. C'est en rencontrant et en écoutant des patients greffés au sein des services hospitaliers que son travail s'est élaboré, le but étant de recueillir les informations nécessaires à l'établissement d'un diagnostic et au choix d'une thérapeutique dans le domaine psychologique. « Cette démarche longue et difficile va aboutir à déterminer soit l'insuffisance fondamentale de l'appareil psychique à faire face aux excitations avec en conséquence une facilité de désorganisation progressive dans le domaine psychique et surtout dans le domaine somatique, soit les irrégularités du fonctionnement psychique, c'est-à-dire le débordement momentané des possibilités d'élaboration mentale avec comme conséquence des somatisations potentiellement réversibles. », écrit l'auteur. Les patients sont vus à la demande de leur médecin, suite à des pathologies post-greffe ou à des épisodes de rejet, ou bien encore pour des patients « déprimés ». Ces patients ne vont pas bien physiquement ; toutefois, il ne s'agit pas d'un biais pour notre examen du discours des patients, dans la mesure où les difficultés dont ils témoignent par leurs propos ne sont pas identifiées comme une conséquence de ce mal-être physique, mais comme les ou l'une des raisons de ce mal-être. Ce qui nous intéresse est d'identifier certaines constantes dans ces témoignages, qui nous permettent de caractériser le discours des patients pour qui une greffe s'avère éprouvante sur le plan physique. Plusieurs concepts émergent ainsi des discours des patients.

4.2.2.1. Dette et culpabilité

Henri est un patient greffé d'un rein et d'un pancréas depuis deux ans. Il souffre de diabète depuis l'âge de treize ans, maladie qu'il n'a jamais acceptée. Il est hospitalisé pour des saignements, et une amputation de tous les orteils du pied gauche est prévue prochainement. Il est vu une première fois par le Pr Stora, et aborde ses difficultés à accepter ses deux greffons. Il est ensuite revu une seconde fois après son amputation. Il évoque la période qui a suivi la transplantation. « Les dix-sept premiers jours, dit Henri, pendant l'hospitalisation à la suite de la greffe, j'ai beaucoup souffert et j'ai demandé de la morphine. *Je n'ai pris conscience que quelques mois plus tard de l'existence du greffon dans mon corps*³⁹, il m'a fallu trois mois

³⁸ Jean-Benjamin Stora, *Vivre avec une greffe, accueillir l'autre*, Ed. Odile Jacob, Paris, 2005.

³⁹ Souligné par l'auteur.

(...) »⁴⁰. L'auteur ajoute qu'Henri oublie de lui parler du second greffon. Celui-ci poursuit : « Il y a un peu plus de dix ans, j'ai fait une expédition sur la route à moto avec une bande de copains. (...) Celui qui conduisait la moto de tête a soudain eu un accident au cours duquel il décéda. Sa famille fit don de ses organes à des personnes en attente de transplantation. Certains des camarades qui avaient assisté à l'enterrement me dirent que notre ami semblait avoir diminué de taille dans son cercueil. J'en garde un souvenir ému et craintif ; je pense que les organes transplantés que j'ai à l'heure actuelle viennent d'une personne décédée dans un accident. *Je souhaiterais tant que ces organes viennent d'une personne décédée de mort naturelle.* Je voudrais remercier mon donneur comme si j'avais une dette à son égard. Je pense que, pour les autres transplantés ayant accepté leurs nouveaux organes après l'opération, la pensée est différente, ils se posent moins de questions. »

Dans son ouvrage *L'énigme de la greffe. Le je, de l'hôte à l'autre*, Karinne Guéniche cite les paroles d'une femme transplantée du foie depuis huit mois : « Mes enfants ont perdu un de leur grand ami dans un accident de voiture ; je le connaissais bien ; ça m'a fait quelque chose. Je ne sais pas pourquoi, j'ai tout de suite pensé à mon foie ; je me dis que peut-être c'est un jeune. Je me sens un peu coupable ; c'est pour ça que je n'ai jamais demandé de qui provenait le foie (...). Ma mère est décédée d'un accident de bicyclette quand j'étais petite »⁴¹.

Le sentiment de dette est parfois accompagné d'un sentiment de culpabilité, comme le montrent ces témoignages. La dette de l'organe greffé est souvent verbalisée par les patients ; lorsqu'elle est bien assumée, elle s'accompagne de reconnaissance pour le donneur. Mais elle peut aussi entrer en résonance avec le vécu des personnes, avec des conflits ou des traumatismes anciens qui se trouvent réactualisés avec l'opération de greffe. « La mort du donneur renvoie à d'autres pertes (réelles ou fantasmatiques) qui ont jalonné l'histoire du receveur, et la culpabilité de ce dernier est plus liée à ses conflits antérieurs, plus ou moins bien élaborés et résolus, qu'à la situation présente », explique Karinne Guéniche.

La culpabilité des receveurs s'élabore sur un lien de causalité factice : la survie du patient dépendrait de la mort d'un autre individu. Claire Boileau rapporte le témoignage d'une patiente, greffée du foie : « J'ai eu de la peine. Beaucoup de peine. J'ai pensé qu'elle aurait encore dû être en vie et c'est moi qui aurais dû partir. Je suis croyante. Je pense très souvent à

⁴⁰ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 107.

⁴¹ Karinne Guéniche, *Ibid.*, p. 85.

elle. Je prie tous les jours. »⁴² Le sentiment d'être responsable de cette mort viendrait donc alimenter la culpabilité, et le sentiment de dette de vie envers ce donneur inconnu. Lorsqu'un individu peut en plus faire le lien d'une telle situation avec des événements déjà vécus, que ce lien soit le fait d'une proximité de nature des événements (mort accidentelle d'un proche), ou bien de la résurgence de fantasmes (fantasme de mort du donneur, attente culpabilisante d'accidents de la route), la culpabilité ressentie peut devenir pathogène, voire mortifère.

Jean-Benjamin Stora souligne le risque principal concernant les patients en général, mais plus particulièrement les patients greffés : l'absence de complianc e thérapeutique. Les effets d'une non complianc e d'un patient transplanté peuvent devenir très vite désastreux : l'oubli répété des médicaments immunosuppresseurs conduit inexorablement vers des épisodes de rejet aigu, voire de rejets chroniques. La difficulté est alors de rendre ces patients compliants, et la relation médecin-patient ne peut, dans ce cas, se limiter à une simple information sur les risques encourus en cas d'oubli des médicaments. Le travail du médecin consiste alors à détecter ce qui, chez le malade, peut s'avérer pathogène, et adapter son discours et l'information donnée aux dispositions mentales ou psychiques de celui-ci.

On comprend, dans ce genre de situation, l'intérêt qu'aurait une évaluation psychologique pré-greffe. Dans certains cas, un suivi psychothérapique permettrait de prévenir des troubles psychiques liés à une histoire personnelle parfois difficile. Le sentiment de culpabilité peut s'avérer catastrophique pour la survie du greffon, voire pour la survie du patient si ces troubles persistent et influencent le comportement de l'individu face à son traitement. La dette est d'autant plus difficile à surmonter qu'elle renvoie à des sentiments analogues déjà vécus.

4.2.2.2. Dén i et clivage

Le déni est une attitude qui concerne certains patients transplantés : ne pouvant accepter leur pathologie, ou la défaillance de leur corps ou de l'organe malade, une partie d'eux-mêmes s'installe dans un fantasme narcissique de toute-puissance, qui leur permet d'affronter l'épreuve de la transplantation, avec ses séjours à l'hôpital, son suivi régulier et les contraintes du traitement immunosuppresseur. Les personnes ayant souffert d'une maladie chronique tôt dans leur enfance (le diabète notamment, avec ses terribles contraintes pour la

⁴² Claire Boileau, *Dans le dédale du don d'organes, le cheminement de l'ethnologue*, Ed. des Archives contemporaines, Paris, 2002, p. 123.

vie quotidienne) et qui ont vu à cette occasion s'écrouler le sentiment de maîtrise et de toute-puissance infantile, sont particulièrement touchés par ce phénomène de clivage.

Jean-Benjamin Stora rapporte l'histoire d'Annabelle, une patiente ayant reçu une greffe rein-pancréas. Durant les deux premières années de sa vie, elle a vécu une grave maladie, puis un diabète s'est déclaré alors qu'elle n'avait que quatre ans. Pour faire face aux insupportables atteintes faites à son corps, Annabelle s'est construit toute petite un monde imaginaire parfait, qu'elle pouvait entièrement contrôler. « Comme je m'imaginai que j'étais bien dans ma tête, je pensais que mon corps suivait », explique-t-elle. Elle déclare par ailleurs n'avoir pris conscience de son état que récemment, un état qu'elle avait « refusé pendant les quarante dernières années ». Cette création d'un univers mental a permis à Annabelle de supporter le traumatisme de la maladie, mais ne lui a pas épargné les conséquences du diabète : une double greffe rein-pancréas s'est imposée au bout de trente ans. La transplantation s'est bien passée, et Annabelle a suivi régulièrement son traitement durant cinq ans. Puis elle a pris la décision d'avoir un enfant ; une dépression *post-partum* a suivi la naissance de celui-ci, accompagnée d'un arrêt de la prise du traitement immunosuppresseur. Jean-Benjamin Stora explique ces événements par le déni des atteintes au corps, et par le clivage sur lequel s'est construite très tôt la personnalité d'Annabelle. « La maladie (le diabète plus les greffons) est vécue comme des objets partiels menaçant le monde interne ; seul le narcissisme permet alors de survivre par le mécanisme du déni et du clivage, mais il s'agit d'une position précaire et mortifère, comme le révèle l'état de santé de la patiente. » Il ajoute plus loin : « maladies, greffes, enfant, tous ces objets sont vécus comme des menaces qu'elle ne peut affronter car elle n'en a pas la capacité psychique. Elle se réfugie alors dans un monde de toute-puissance mentale ignorant les exigences du corps réel. Elle continue de penser à la menace interne, et seul le mécanisme du clivage lui assure un peu de répit. »⁴³

La construction initiale de la personnalité des individus est déterminante de la façon dont ils vivront et intégreront la greffe. La maladie qui préside à la nécessité d'une transplantation est un traumatisme en soi ; la greffe en est un autre, qui découle en plus du premier, et les opérations psychiques élaborées pour faire face à ces différents chocs sont réinvesties dès qu'une nouvelle menace de l'intégrité du corps s'annonce. En outre, le caractère mortifère de ces réactions est d'autant plus fort que la maladie s'est déclarée tôt pendant l'enfance, déstabilisant ainsi les processus de maturation psychique.

⁴³ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 161.

Toutefois, le déni se retrouve pratiquement chez toutes les personnes greffées, durant des périodes plus ou moins longues. « Si je n'avais pas eu toutes ces complications, je n'y penserais même plus à la greffe ! »⁴⁴, s'exclame une patiente greffée depuis quatre mois, dont Karinne Guéniche rapporte les propos. L'auteur émet alors l'hypothèse que « le transplanté doit s'accommoder à des réalités souvent difficiles – le greffon provient d'un donneur mort, décédé souvent brutalement et anonyme – et lutter contre ses sentiments ambivalents par rapport au deuil de la famille de la victime. « Le déni serait un mécanisme adaptatif et quotidien qui devrait être respecté sinon encouragé ; cet aménagement défensif faciliterait le mécanisme d'incorporation de l'organe vital dans la nouvelle image du corps et pourrait favoriser l'adaptation post-transplantation ».

Il convient dans tous les cas de constater que le phénomène de déni est à la fois courant, et en même temps nécessaire aux personnes transplantées afin que l'incorporation psychique du greffon puisse se réaliser. Il permet de supporter au moins temporairement le traumatisme de la maladie et de la greffe. La difficulté demeure ensuite dans le comportement de ces patients vis-à-vis de leur propre santé, notamment dans la prise de leur traitement immunosuppresseur. Le support de la psychothérapie peut s'avérer profitable dans ces situations.

4.2.2.3. Symbolisme des organes

Le langage des patients à propos du corps et de la greffe va bien souvent au-delà du simple discours. Le symbole y occupe une place prépondérante, et il est étonnant de constater bien souvent que ce symbolisme s'exprime presque inconsciemment dans les actes et les décisions des patients.

Le foie est un organe que l'imaginaire populaire a souvent associé au courage, mais aussi aux « crises » qu'il vient parfois qualifier. Le cœur est le siège symbolique des sentiments ; les reins sont « des symboles de force, de puissance sexuelle, d'engendrement, et aussi de peur et de perte de la puissance »⁴⁵. Certains comportements de patients récemment transplantés peuvent trouver un sens avec la symbolique de l'organe greffé.

Jean-Benjamin Stora cite l'exemple de Paskal, un patient d'une cinquantaine d'années, greffé du rein depuis douze ans. C'est un adepte de tous les sports en général – cyclisme, course à pieds, haltérophilie – et en particulier du culturisme. Il n'est pas marié, n'a jamais eu

⁴⁴ Karinne Guéniche, *Ibid.*, p. 84.

⁴⁵ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 111.

d'enfant, il vit seul dans son monde et « il en est très content ». Il est décrit comme un personnage très narcissique. Il a hésité longuement avant d'accepter une greffe de rein, alors qu'il était dialysé depuis six ans et en phase terminale d'une insuffisance rénale. La transplantation a été une réussite, il est très compliant dans son traitement, n'a jamais eu de rejet du greffon, et a parfaitement réinvesti son corps après la greffe. Il ne s'est jamais posé de question. Jean-Benjamin Stora émet l'hypothèse que son narcissisme lui a permis d'incorporer rapidement le greffon, afin de retrouver la complétude d'un corps qu'il ne se résolvait pas à voir diminué. Le renouveau de puissance qui suit souvent la greffe a été mis à profit avec succès par Paskal pour recouvrer une vie normale, ponctuée par les activités qui le font exister. C'est un exemple typique de parfaite réussite d'une transplantation.

De même, de nombreuses femmes greffées d'un rein manifestent un fort désir d'enfant très peu de temps après la transplantation. Médicalement, on estime à trois mois le délai post-greffe avant de pouvoir concevoir un enfant. Mais en pratique, les médecins conseillent de ne pas démarrer de grossesse avant plusieurs années, et mettent en avant différents facteurs à prendre en compte pour qu'une grossesse soit menée dans de bonnes conditions. Pourtant, il n'est pas rare que des patientes greffées passent outre les recommandations médicales, et tombent enceintes quelques mois à peine après la greffe, comme si le désir de donner la vie devenait irréprouvable en écho à l'élan vital insufflé par l'organe transplanté. Les ouvrages mentionnés plus haut s'accordent en effet à dire que la période qui suit immédiatement la transplantation est souvent marquée par un sentiment nouveau d'invulnérabilité physique, qui s'exprime, notamment chez les greffés d'un rein, par une volonté de puissance (pratique de sport « extrêmes » pour les hommes) ou un désir d'engendrement (désir ou démarrage d'une grossesse pour les femmes).

Les attitudes observées chez les personnes greffées du cœur sont d'une autre nature. Certaines d'entre elles ne manifestent plus d'émotions dans les jours ou les semaines qui suivent une greffe cardiaque. « Il a été constaté que la réinnervation sympathique⁴⁶ intervient tardivement après la greffe conduisant ainsi à une amélioration de la fonction ventriculaire et des artères coronaires, et donc dans le meilleur des cas, à de nouvelles possibilités pour les patients d'exprimer leurs émotions. Les ouvrages de chirurgie arrêtent leur description à ce point et ne poursuivent pas leurs études des conséquences psychologiques de l'impossibilité physiologique d'expression des émotions chez les patients greffés. Il semble que cette dimension soit absente des ouvrages de chirurgie pour l'instant »⁴⁷, explique Jean-Benjamin

⁴⁶ Les émotions ne peuvent se manifester que si le cœur est connecté nerveusement au système sympathique.

⁴⁷ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 76.

Stora. Il existe donc un lien physiologique entre l'expression de toute une gamme de sentiments et d'émotions, et la rupture de l'innervation entre le cœur et le cerveau au moment de la transplantation. Il va sans dire que l'on doit s'interroger sur les conséquences de ce phénomène physique sur le plan psychique pour l'individu. Certains patients voient ainsi leur vie changer car ils se rendent capables de considérer des événements de leur vie ou leurs relations avec leur entourage avec un regard nouveau, car dépourvu partiellement ou totalement de sentiments, ou encore dépassionné par cette « anesthésie » émotionnelle. J.B. Stora décrit ainsi le cas d'une patiente qui, après une greffe du cœur, ne ressentant plus d'émotions, avait alors la possibilité de regarder en face les difficultés de sa relation avec son mari, et envisageait de le quitter.

Que ces relations entre le comportement des patients après une greffe et le symbolisme rattaché à un organe particulier soit explicables sur le plan physiologique n'enlève rien au sens dont ces attitudes témoignent : le corps est capable d'un langage qui excède la nature strictement physiologique de ses comportements. L'individu, en incorporant un organe étranger, incorpore également la symbolique liée à cet organe, en plus de celle du donneur. Un transfert des caractères de ce dernier est souvent évoqué par les patients, mais la réalité de la symbolique de l'organe joue aussi un rôle dans la vie après la greffe.

4.3. Discussion

Le discours des patients greffés témoigne de sa dualité dans la façon même dont il émerge : d'un côté, les personnes qui vont bien et assument la greffe parviennent à s'engager, par exemple sur le plan associatif, et interviennent au sein de ces associations dans des conférences auprès du public scolaire ou par le biais de témoignages écrits ; de l'autre côté, les personnes vont mal, dépriment, enchaînent les épisodes de rejet du greffon à cause d'une absence de compliance thérapeutique, et ont du mal à verbaliser ce qui les perturbe. Il y a un paradoxe fondamental dans la façon dont les personnes vivent la greffe et en témoignent, où se mêlent l'aspect positif d'avoir échappé à la mort, d'avoir la vie sauve, et l'aspect négatif, massivement refoulé, de devoir vivre une nouvelle vie avec l'organe étranger d'un inconnu. Selon le caractère, l'histoire personnelle, la façon dont l'individu se situe au sein de la société (présence d'une famille, d'amis, d'un travail, etc.), chacun incorpore l'organe étranger et assume cette incorporation d'une manière différente. Mais dans tous les cas, des constantes peuvent être observées.

La question de la dette vis-à-vis du donneur est largement présente dans les propos et dans les comportements observés par les psychologues et psychanalystes évoqués plus haut. Les personnes présentant des troubles physiques liés à la greffe ou à leur comportement non compliant dans leur traitement sont nombreux à évoquer directement ou non un sentiment de dette, et parfois de culpabilité envers celui qui leur a fait don du (des) organe(s) greffé(s). L'histoire personnelle et la santé psychique qui préexistent à la transplantation sont alors déterminantes pour la façon dont la dette sera vécue. Des personnes équilibrées, ou que la maladie entraînant une indication de greffe n'aura pas anéanties moralement et physiquement, peuvent se sortir de la situation de dette par des moyens divers, mais efficaces : investissement auprès d'associations, soins particuliers apportés à la santé pour conserver le greffon, promotion du don auprès du public ou des proches, etc. Ces personnes « paient » leur dette au travers de comportements qui constituent une sorte de remerciement au donneur et à sa famille. Mais une fragilité au départ peut entraîner une rupture du cheminement attendu d'un patient récemment greffé : déprime ou dépression, non compliance au traitement anti-rejet, conduites à risque ou suicidaires. Le problème principal est alors de détecter cette fragilité préalablement à la greffe, afin de prévenir les risques futurs, et d'y apporter une réponse, de nature psychothérapique par exemple lorsque c'est indiqué.

Toutefois, si l'on pouvait supposer *a priori* que les personnes s'étant bien approprié le greffon éprouveraient majoritairement de la reconnaissance pour le donneur, les propos considérés plus haut n'en témoignent pas. Au contraire, les sentiments de dette ou l'absence même de sentiments à l'encontre du donneur sont plus souvent de mise que la gratitude attendue, même si les mentions au donneur sont le plus souvent présentes. Ceci montre que même chez des personnes en bonne santé après la greffe, qui valorisent cette pratique par leur témoignage, la relation au donneur n'est pas une problématique résolue, même plusieurs années après une greffe.

En outre, si les attitudes de déni observées chez des personnes greffées psychologiquement fragiles sont fréquentes, elles ne le sont pas moins chez les personnes qui vivent « bien » la transplantation. Ces attitudes de déni ne portent simplement pas sur le même objet : atteignant directement les organes transplantés pour les premières, elles touchent plus ou moins consciemment la relation au donneur, les questions relatives à l'incorporation d'un organe étranger à soi, les suites physiques ou psychologiques de l'intervention pour les secondes. Dans tous les cas, le déni est présent à plus ou moins grande échelle chez les patients greffés.

Quelle comparaison peut-on alors établir avec le discours médical sur la transplantation ? Nous l'avons vu, le discours des professionnels de la transplantation a été identifié comme tendant vers une rationalisation extrême ; les aspects techniques de ces pratiques sont presque exclusivement mis en valeur, au détriment d'une prise de conscience des questions éthiques et métaphysiques engagées, et d'une réflexion poussée sur la nature de la personne humaine et de ses rapports avec son corps. Pour les professionnels non transplantateurs, mais potentiellement impliqués auprès de patients greffés, le malaise est explicite mais inexpliqué. On peut supposer que les difficultés, les questionnements potentiels de ces patients effraient, et demeurent sans réponse pour ces praticiens. Le rapport aux personnes transplantées se fait alors sur le mode de l'efficacité, de la technicité, du professionnalisme – professionnalisme que les patients saluent en majorité, et donc qu'ils attendent. Mais cela reste un *rapport* avec les patients, et non une *relation*, au sens où chacun prend en compte l'autre dans sa singularité de personne humaine, et donc dans sa globalité. L'intérêt d'une réflexion éthique est double dans ce cas : elle permet de s'interroger sur ce qui est souhaitable du point de vue des patients, mais elle inaugure en outre une prise de conscience de la part des professionnels. Grégoire Moutel, dans son DEA d'éthique médicale, écrivait à propos de sa recherche présentée à ses collègues hospitaliers : « Elle nous a permis de nous remémorer que la complexité de la prise en charge dans ce domaine pèse en premier lieu sur le patient. (...) Par cette seule approche, nous avons constaté que le fait d'introduire la recherche éthique à l'hôpital permet aux équipes de reprendre conscience de l'importance de l'accueil et de la qualité de la prise en charge des patients. (...) Un nouvel espace de dialogue et de travail se dessinait, là où jusqu'à présent seules la technique et la thérapeutique semblaient avoir leur place. »⁴⁸

Le discours et les attitudes des patients greffés s'effectuent sur un tout autre mode : celui du symbolique. La question du regard est ici déterminante : ils ne voient pas l'organe qui leur a été greffé, et ne le verront jamais, contrairement aux membres des équipes de transplantation. Le donneur est pour eux un anonyme, qu'ils ne pourront jamais rencontrer parce qu'il est décédé. La réponse de ceux qui vont bien au don qui leur a été fait est une réponse symbolique, car elle n'a pas de destinataire identifié, et il n'existe pas de réponse correspondant au don reçu. Les attitudes ou le discours de ceux qui vont mal s'expriment aussi par le biais du symbole : comportement destiné à rejeter le greffon, transfert d'événements vécus antérieurement sur la situation présente, etc. De même, que les personnes

⁴⁸ Grégoire Moutel, *Recueil et conservation du sperme chez des malades cancéreux soumis à un traitement stérilisant*, DEA d'éthique médicale, 1992, www.ethique.inserm.fr

greffées s'accoutument ou pas de leur état, la symbolique reliée à l'organe greffé joue un rôle parfois non négligeable dans la façon, pour ces patients, de vivre leur vie.

Il y a donc une hétérogénéité presque totale dans la façon dont les médecins considèrent la greffe dans leur pratique médicale, et la façon dont les patients la vivent au quotidien. C'est en tout cas ce dont témoigne l'analyse des différents discours. Le corps-objet est une thématique très peu présente dans les discours ou comportements des patients greffés, contrairement au discours médical sur la transplantation.

Cette hétérogénéité se retrouve-t-elle dans le regard que porte la société sur la transplantation ? Y a-t-il un intérêt aussi marqué pour le corps-objet, le corps-machine ? Y a-t-il un rejet ou un malaise face au corps greffé ? Enfin, le symbolique occupe-t-il une place dans ce regard ?

5. Discours médical et fantasme social

5.1. Le corps-objet : un véritable fantasme social

Le champ de la connaissance se scinde en disciplines qui possèdent chacune leur propre corpus théorique et/ou pratique, leurs propres méthodologies, et leurs propres objets, même si elles peuvent parfois les partager. Considérer un objet par le biais d'une discipline revient à entrer dans un système qui a un mode de fonctionnement et des codes particuliers ; mais si la perception d'un même objet peut changer en fonction des disciplines, il existe tout de même un dénominateur commun : il demeure toujours possible de *prévoir* la nature du rapport à l'objet selon le point de vue disciplinaire adopté.

Cependant, il existe d'autres façons de se rapporter à un objet, qui excèdent le champ de la connaissance, et donc le cadre disciplinaire. Ce rapport est celui du regard porté par la société. Il ne s'agit alors pas tant d'une connaissance, à proprement parler, que d'une interprétation et d'une synthèse des connaissances disponibles sur l'objet considéré. Le regard social « digère » en quelque sorte ce qu'il est possible de connaître sur quelque chose, en associant connaissances admises, fantasmes, expériences, et en laissant cette association être travaillée par diverses influences telles que celles de la culture, de l'histoire, de la religion, de l'art, etc. Aujourd'hui, les médias jouent un rôle particulièrement important dans la transmission de telles considérations sur les objets de la connaissance ou de l'expérience, que nous pouvons alors qualifier de représentations sociales. D'ailleurs, cette transmission devient parfois, par extension, plus une création de représentations – qui n'ont plus grand-chose de

« sociales » – qu’une simple transmission de conceptions. L’influence sur les représentations à l’échelle sociale comme à l’échelle individuelle est alors conséquente. Les enjeux économiques ou financiers viennent ainsi perturber quelque peu la création de ces représentations, substituant le travail des publicitaires ou des experts en communication à celui de l’imaginaire collectif.

Néanmoins, ce « travail » de la société à l’endroit des objets qui comptent dans la vie des individus demeure, et son mode de fonctionnement ne permet ni de prévoir, ni même d’expliquer précisément comment et pourquoi on en est arrivé, à tel moment et dans tel lieu, à ce type de représentation. Seules peuvent être identifiées *a posteriori* les connaissances ou les influences qui ont compté dans la production d’une conception déterminée, de la même façon que nous avons montré précédemment ce qui avait pu conduire à une représentation du corps comme celle d’un « corps-machine ».

Le domaine de la transplantation n’échappe pas au jugement social, et il est intéressant de s’attarder un peu sur la façon dont la société s’approprie les différents types de connaissance disponibles sur le sujet des greffes, et surtout, sur la nature du regard qui en résulte.

Comme nous l’avons déjà évoqué, ce qui transparaît le plus objectivement dès que l’on évoque la transplantation d’organes hors du champ médical sont les valeurs positives véhiculées par la greffe : les notions de bien, de solidarité, de générosité émergent fréquemment pour venir qualifier les dons d’organes. Ce type de pratique est donc revendiqué comme étant moral, bien, bon pour l’ensemble des membres de la société. Mais la fascination pour celui-ci dépasse la simple revendication de principes moraux. Dans un premier temps, il convient de distinguer deux choses : ce que la société considère lorsqu’elle parle de *don d’organe*, et ce qu’elle comprend lorsqu’elle parle de *greffe d’organe*. Les enjeux, et le mode de rapport à ces notions diffèrent complètement.

Les références au *don d’organe* se font sur le mode décrit plus haut, c’est-à-dire grâce à un discours « moral », au sens où les valeurs mises en avant viennent qualifier et juger un type de comportement. Ce discours est largement consensuel. Mais on peut constater que s’il est acquis socialement qu’il est bien de donner ses organes après sa mort, la réalité de cet acte sur le plan technique est totalement évacuée des représentations du don d’organe, bien que la pratique médicale fasse couramment partie de l’expérience des individus et soit largement vulgarisée.

En revanche, les références à la *greffe d’organe* se font sur un tout autre mode. Le discours moral ne fait plus partie des représentations ; par contre, la pratique réinvestit ces

représentations, non pas dans une perception de réalité, mais sur un mode fantasmatique. L'intégration sociale du corps-machine fait resurgir ce modèle, et c'est par le prisme de celui-ci que les greffes sont considérées ; seulement la fascination exercée par ce modèle de la machine et les prouesses techniques dont sont actuellement capables les sciences appliquées au vivant viennent stimuler l'imaginaire collectif et provoquent des représentations fondées sur le sensationnel, sur la probabilité de voir certaines limites repoussées, ou sur l'extension des possibilités techniques.

La problématique du don, comme nous le verrons plus loin, provoque une asymétrie fondamentale. Se défaire de quelque chose fait entrer dans une symbolique de dévouement, de générosité qui s'apparente à un discours moral ; celui qui se dépouille en faveur d'autrui prend paradoxalement l'ascendant. Par contre, recevoir quelque chose suscite une situation beaucoup plus délicate : celui qui reçoit se trouve en dette par rapport à celui qui a donné. Par ailleurs, il existe une charge symbolique du « donné ». L'individu receveur se trouve avec quelque chose « en plus », qui lui vient de quelqu'un d'autre. L'individualité est remise en question, d'autant plus lorsqu'il s'agit de recevoir l'organe d'autrui – une partie de son corps, incarnation de la singularité de la personne humaine. Ce qui relève du symbolique en appelle à un mode de fonctionnement complètement différent de ce qui a trait à la connaissance ou à l'expérience : il s'agit non pas d'une systématisation des concepts, d'un enchaînement logique des propositions conduisant au savoir, mais d'un type de relations fondées sur une chaîne d'associations d'images et de représentations. Le fantasme joue un rôle non négligeable dans la perception des greffes d'organes, probablement parce que le donné possède un aspect mystérieux, inconnu, car issu de l'autre, étranger au soi, et parce qu'il s'agit d'une expérience non universelle, contrairement – du moins en théorie – à la perspective d'être prélevé d'un ou de plusieurs organes. Ce caractère mystérieux de la greffe renvoie alors à des images plus ou moins ésotériques, qui n'ont aucune nécessité de lien avec la réalité. Les associations ainsi élaborées confinent parfois à la forme du mythe, dont les personnages et les situations enseignent, sur un mode symbolique, l'éternel retour des événements de l'existence humaine. Il est étonnant, d'ailleurs, de constater que la *technique* médicale occupe une place de choix dans les représentations issues de ce type d'association : on assiste ainsi à des fantasmes dignes de films de science fiction, où l'être humain est, la plupart du temps, réduit à son corps – un corps considéré comme une machine, dont l'intérêt principal réside dans sa capacité à être parcellarisé, désassemblé, puis réassemblé au gré des fantaisies de savants qui semblent inaccessibles.

Cette asymétrie dans les représentations sociales qui sous-tendent les différentes façons de comprendre la transplantation engage bien plus qu'une différence entre les modes d'élaboration de ces représentations : elle engage aussi et surtout des réactions différentes face à la personne qui donne un organe et à celle qui en reçoit un, et donc des conceptions différentes du corps. Dans le cas du don d'organe, la personne est valorisée par son acte, alors que toute référence à son corps en tant qu'« incomplet » est tue. Dans le cas de la greffe d'organe, c'est l'inverse qui se produit : le corps de la personne est fantasmé, il fait l'objet d'un fort investissement – notamment symbolique –, tandis que la personne elle-même, dans son vécu du corps, est négligée. Le discours le plus courant sur la personne greffée repose sans doute sur la « chance » de celle-ci à avoir reçu un organe. Le principe de vie sauve développé plus haut s'applique ici aussi à la perception de la personne ayant reçu une greffe : parce qu'il lui a été permis de survivre grâce à une transplantation, le patient ne pourrait exprimer autre chose que de la gratitude à l'égard du donneur, et aurait même la responsabilité plus ou moins consciente de « prendre soin du greffon », c'est-à-dire d'éviter tout rejet, et de prendre soin de sa santé. Ces responsabilités sont souvent évoquées par les patients eux-mêmes ; mais lorsqu'elles sont avancées par le discours social, dans les propos ordinaires de personnes non impliquées directement dans les pratiques de greffe, une culpabilité et une pression supplémentaires peuvent venir étouffer davantage un patient déjà fragile.

Les visions du corps à l'œuvre dans le regard porté par la société sur les pratiques de transplantation sont donc travaillées par un double mouvement : une mise à distance du corps « incomplet » – le corps du donneur – *versus* une fascination sans bornes pour le corps greffé, avec une tendance manifeste à fantasmer sur les possibilités techniques données par la médecine. Ce double mouvement témoigne d'une ambigüité fondamentale : un effet d'« attraction-répulsion » face au corps – un attrait pour le corps-objet, le corps-machine, et une répulsion face aux atteintes à l'intégrité du corps après la mort.

5.2. *Distorsion des échelles de valeur*

Les visions du corps et de la personne dans les pratiques de transplantation sont sous-tendues par des modes de fonctionnement et des systèmes de valeur très hétérogènes. La médecine fonctionne sur la rationalité du savoir scientifique ; les patients transplantés ont un rapport symbolique à quelque chose qu'ils ressentent dans leur chair, mais ne peuvent matérialiser ; enfin, la société oscille entre un intérêt démesuré pour le corps-objet et la

technique qui l'entoure, un fantasme relatif à des questionnements qu'elle pressent mais qu'elle ne peut qu'imaginer, et une sorte de répulsion à l'encontre du corps « incomplet », un malaise qu'elle préfère passer sous silence plutôt que l'affronter. Jacques Ellul écrit en conclusion de son ouvrage *Le système technicien* : « Ce n'est pas la présence de l'homme qui empêche la Technique de se constituer en système : l'homme qui agit et pense aujourd'hui ne se situe pas en sujet indépendant par rapport à une technique objet, mais il est dans le système technique, il est lui-même modifié par le facteur technique. L'homme qui aujourd'hui se sert de la technique est de ce fait même *celui* qui la sert. Et réciproquement, seul l'homme qui sert la technique est vraiment apte à se servir d'elle »⁴⁹. Les professionnels de la santé, de même que la société elle-même dans son désir de progrès, s'expriment dans une dépendance fondamentale à la technique ; les patients se retrouvent, eux, immergés dans cette technique, pour ne pas dire noyés dès lors que leur corps se trouve emporté et recomposé par celle-ci.

Ce corps-machine se retrouve donc convoqué à la fois chez les professionnels de la transplantation, et chez le public non impliqué auprès de personnes transplantées. En même temps, les possibilités techniques de plus en plus sophistiquées ouvrent la porte à une recrudescence des fantasmes concernant le corps greffé, alors même qu'un certain malaise s'exprime à l'encontre du corps morcelé et des patients ayant reçu une greffe. En outre, ces patients ont un rapport à leur corps et à l'organe greffé totalement étranger aux représentations évoquées.

Cette distorsion au sein même des représentations sociales est-elle une résistance fondamentale au fait de porter atteinte au corps, ou bien est-ce une mutation sociale en cours, encore inachevée, qui autoriserait à terme ces pratiques sans que celles-ci ne génèrent aucune remise en cause ? Car le paradoxe est bien présent : le possible et le fantasme se rejoignent, pour finalement venir buter contre une même résistance devant la réalité du corps greffé. Peut-on dire alors que le corps matérialise ce qui est de l'ordre de l'acceptable pour la personne humaine, ou bien cet « acceptable » pré-existe-t-il théoriquement dans les représentations sociales, constituant ainsi un mouvement en passe d'être « admis » dans la chair des individus concernés ? Notre développement suivant s'attachera donc à examiner cette question, en analysant les représentations sociales à l'œuvre dans l'acceptabilité des transplantations.

⁴⁹ Jacques Ellul, *Le système technicien*, Ed. Calmann-Lévy, Paris, 1977, p. 360.

II. Les représentations sociales à l'œuvre dans l'acceptabilité d'une thérapeutique : les transplantations

Les greffes d'organes se sont petit à petit imposées dans le paysage des possibilités thérapeutiques, devenant ainsi pour certains malades un formidable espoir de guérison. La nécessité de disposer d'organes pour pratiquer des transplantations a conduit à mettre à contribution la société entière, diffusant ainsi des valeurs de solidarité et de générosité. Ces pratiques sont massivement acceptées et même revendiquées par la société, qui y voit l'union du progrès technique et de valeurs sociales hautement positives.

Toutefois, comme nous l'avons vu précédemment, les greffes posent des questions sur l'être humain, sur ce qui constitue l'identité de l'individu. Qu'est-ce qui a alors rendu possible l'intégration de pratiques de transplantation sur le plan social ? Quelles sont les représentations sociales qui déterminent une telle valorisation de ces pratiques ? Et quelles sont les limites de ces représentations ?

1. La création du « moi »

1.1. Naissance de la subjectivité

L'histoire occidentale des idées voit naître la notion de sujet dans la Grèce antique, qui désigne ce dernier par le terme *hypokheimenon*. Le premier sens grec de *sujet* est un sens grammatical, propositionnel ou logique, qui se trouve illustré dans la forme prédicative « S est P », forme essentielle de l'énonciation pour les Grecs. S est le sujet, et ne peut devenir un prédicat.

Le deuxième sens est un sens métaphysique : le *sujet* correspond au concept de substance (*ousia*). Ce concept définit l'étant quelconque comme un invariant qui se tient de manière durable sous la diversité changeante de ses manifestations. Le point commun de tous ces objets (ou étants) réside dans le fait qu'ils durent malgré leur multiplicité.

On peut identifier enfin un troisième sens du terme de *sujet*, qui n'est plus une acception grecque : le sujet en tant qu'il est réservé au sujet humain. Le sujet est alors associé à la notion de subjectivité, au sens moderne du terme. Le passage du terme de sujet désignant des étants quelconques au sujet désignant l'être humain implique plusieurs questions d'ordre

métaphysique : qu'est-ce qui fait l'identité du sujet humain, sa permanence ? Quel est le mode de dévoilement de cette identité ? De quelle manière l'homme est-il conscience de soi ? La subjectivité implique un rapport spécifique à soi-même, qui inclut notamment la manière dont l'homme, compris comme capacité de représentation, est le fondement de toute expérience possible d'un étant.

La philosophie moderne a fondé toute sa pensée sur la compréhension du sujet, pour répondre à la question : « qu'est-ce que l'homme ? ». Le problème de la subjectivité est donc récurrent tout au long de la modernité. Descartes pense les objets en général comme des substances, et la pensée n'échappe pas à cette détermination : la pensée est « substance pensante », et le concept de substance sert ici à penser la permanence, l'identité à soi de l'objet.

Dans la « Dialectique transcendantale »⁵⁰, Kant critique l'assimilation cartésienne du sujet pensant à une substance. Pour Kant, le « je pense » n'a pas d'identité substantielle, il n'est pas une chose permanente qui se tiendrait sous la variation de ses états : c'est une identité fonctionnelle, c'est-à-dire que le « je pense » est le pôle invariant des actes de pensée. La subjectivité est alors comprise non plus comme substance mais comme fonction.

Spinoza, Leibniz, Hume ont quant à eux cherché à penser le sujet à partir de la pluralité des pensées, de l'expérience psychologique première non intellectualisée, qui est celle d'un flux de représentations, au lieu de partir de l'unité de la conscience de soi. Ils se distinguent d'une conception posant un pôle unitaire dont ces représentations seraient les actes ou les étapes.

Nietzsche tente de montrer que l'unité du *cogito* n'est pas une unité donnée dans l'expérience de soi, dans une conscience réflexive, mais qu'il s'agit d'une fiction intellectuelle : l'*ego cogito* posé comme une vérité métaphysique proviendrait en réalité d'une habitude linguistique, de la structure grammaticale du discours (avec la forme prédicative), qui consiste à attribuer à l'acte un agent. Cette métaphysique aurait à sa base la structure des langues indo-européennes, et Nietzsche cherche à déconstruire le lien entre métaphysique et langue.

Ces positions et théories métaphysiques témoignent diversement de la complexité d'identifier et de définir ce que chacun s'accorde à considérer comme l'un des fondements de la nature humaine : la subjectivité. Le fait de pouvoir dire « je », d'avoir conscience de la signification de ce « je » au moment où il est prononcé, et la faculté de faire le lien entre ce

⁵⁰ Emmanuel Kant, *Critique de la raison pure* (1781), Editions Gallimard, Folio Essais, 1980.

qui découle de l'entendement, ce « je » et les perceptions et actes mis en œuvre par la volonté, font que l'homme est un être fondamentalement différent du reste des êtres vivants : il est capable d'un retour sur soi, d'une conscience de sa nature et donc de l'élaboration intellectuelle de son « moi » en tant que sujet.

Toutefois, si l'on considère les différentes pensées du sujet qui ont jalonné l'histoire de la philosophie, l'on s'aperçoit que le questionnement métaphysique privilégie largement une pensée du sujet excessivement théorique, au détriment de sa dimension pratique. Même si le vingtième siècle a vu s'élaborer de nouvelles théories du sujet, cette approche métaphysique de la subjectivité a considérablement influencé les représentations contemporaines de l'homme. Le primat donné à la pensée et à la raison a construit des représentations de l'être humain fondées sur le pouvoir et la puissance de son esprit, renvoyant ainsi le corps à sa finitude et à sa faiblesse. Le corps de l'homme n'a d'intérêt que comme support des sensations qui, lorsqu'elles ne sont pas purement et simplement discréditées pour leur impossibilité à recevoir le critère de la vérité, ne sont considérées que comme le moyen d'accéder à certains types de connaissance. Dans tous les cas, leur rôle est mineur comparé à ceux de la raison ou de la conscience. Le corps n'est qu'un moyen, un médiateur, une sentinelle pour l'esprit qui occupe tout l'espace de la réflexion philosophique.

Mais si le corps est l'oublié de la métaphysique de la subjectivité, un autre champ de réflexion intimement lié à celui du sujet se trouve bien souvent écarté de la métaphysique cartésienne et post-cartésienne : il s'agit du concept d'altérité. Quelle place et quels rapports ce concept entretient-il avec celui de subjectivité ?

1.2. Autrui comme miroir du soi

C'est avec la phénoménologie et plus tard, en France, l'existentialisme, qu'une pensée féconde de l'altérité vient interroger le concept de subjectivité.

Le soi ne peut se concevoir sans référence à autrui. « Je ne puis être objet pour moi-même car je suis ce que je suis ; livré à ses seules ressources, l'effort réflexif vers le dédoublement aboutit à l'échec, je suis toujours ressaisi par moi. Et lorsque je pose naïvement qu'il est possible que je sois, sans m'en rendre compte, un être objectif, je suppose implicitement par là même l'existence d'autrui, car comment serais-je objet si ce n'est pour un sujet ? Ainsi, autrui est d'abord pour moi l'être pour qui je suis objet, c'est-à-dire l'être *par qui* je gagne mon objectivité. Si je dois seulement concevoir une de mes propriétés sur le mode objectif, autrui est déjà donné. Et il est donné non comme être de mon univers, mais comme

sujet pur. Ainsi ce sujet pur que je puis, par définition, *connaître*, c'est-à-dire poser comme objet, il est toujours *là*, hors de portée et sans distance lorsque j'essaie de me saisir comme objet. Et dans l'épreuve du regard, en m'éprouvant comme objectité non révélée, j'éprouve directement et avec mon être l'insaisissable subjectivité d'autrui », écrit Sartre dans *L'Être et le Néant*⁵¹. C'est la nature même du retour sur soi, de la capacité réflexive de l'individu qui détermine la nécessité du rapport à l'autre. Il n'est pas de pensée sur soi qui ne suppose l'existence d'autrui, car réfléchir sur soi-même, sur le « je », c'est faire de ce « je » un objet, et donc supposer qu'un sujet considère cet objet. Se trouvent ainsi révélées à la fois la subjectivité de l'autre, et la subjectivité de soi, du « je », qui sont interdépendantes l'une de l'autre. Autrui est à la base du « moi » qui se considère lui-même comme tel. En ce sens, il est un « sujet pur », toujours « *là* », ce qui signifie que c'est l'abstraction de l'autre, l'idée de cet autre qui participe de la nature de la subjectivité. Celle-ci ne peut se concevoir sans cette référence à autrui.

Pour autant, le rôle de l'autre dans la question de la subjectivité ne s'arrête pas à un rapport de nécessité abstrait et originaire. Autrui est aussi un médiateur entre « moi » et moi-même ». En effet, la notion de subjectivité ne recouvre pas le seul domaine de la réflexion ou de la rationalité. Lui appartient également le champ des sentiments. Or certains sentiments révèlent en soi la présence d'une autre conscience. Sartre prend ainsi l'exemple du sentiment de honte. Faire un geste maladroit ou vulgaire dans mon intimité ne provoque aucun sentiment particulier, « je le réalise sur le mode du pour-soi », écrit Sartre. Par contre, si quelqu'un m'aperçoit en train de faire ce geste, j'ai brusquement honte. « (...) autrui est le médiateur entre moi et moi-même : j'ai honte de moi *tel que j'apparais* à autrui. Et, par l'apparition même d'autrui, je suis mis en mesure de porter un jugement sur moi-même comme sur un objet, car c'est comme objet que j'apparais à autrui. (...) la honte est, par nature, *reconnaissance*. Je reconnais que je *suis* comme autrui me voit. »⁵² Ce que je donne à voir à autrui est donc constitutif de ma propre subjectivité, dans la mesure où le regard d'autrui, ou bien la conscience seule de sa présence, me rendent visibles à moi-même des actes qui, s'ils n'étaient pas portés à une autre conscience que la mienne, se fonderaient dans mon existence au moment où ils seraient réalisés ; ils passeraient inaperçus, je n'y porterais aucun jugement.

Certains sentiments sont ainsi entièrement le fait de cet autre toujours présent en moi, mais parfois aussi présent *en-dehors* de moi, et pour lequel j'apparais de telle façon que je

⁵¹ Jean-Paul Sartre, *L'Être et le Néant* (1943), Ed. Gallimard, coll. « Tel », 1976, pp. 316-317.

⁵² Jean-Paul Sartre, *Ibid.*, pp. 265-266.

deviens objet de sa propre subjectivité. Il me révèle alors ce que je suis à l'extérieur, au regard du monde. Il s'agit bien, comme l'écrit Sartre, d'une reconnaissance : autrui est le catalyseur qui me permet de prendre conscience de la façon dont j'apparais. Il permet une réflexivité de moi sur moi, qui elle-même permet une reconnaissance par moi-même de ce que je donne à voir : je suis en mesure de porter un jugement sur l'acte que je viens de réaliser.

Ces développements sur la question de l'autre sont particulièrement intéressants si l'on considère la place fondamentale de l'altérité dans la perception de l'identité chez les personnes greffées. Nous l'avons vu, l'identité est ce qui demeure inchangé dans le sujet sous la pluralité de ses manifestations. C'est un invariant qui participe de la nature humaine, et en même temps de l'individualité. Or cet invariant se trouve fortement perturbé lorsque le corps est remis en question dans sa nature même. L'intrusion d'un organe étranger dans le corps d'une personne ouvre une porte inédite à l'expression de l'altérité. Comment s'accommoder d'autrui lorsque cet autrui ne se limite pas à être une conscience, mais vient au contraire envahir la sphère corporelle ? Ne peut-on craindre que la démarche de se saisir soi-même comme objet n'en vienne à se corrompre face à une présence de l'autre jusque dans la chair ? La présence d'un organe étranger pose effectivement la question de la réflexivité du sujet, c'est-à-dire de la façon dont le sujet se rapporte à lui-même, se conçoit en tant qu'être humain.

Penser autrui sur le mode d'un médiateur entre soi et soi dans le domaine des sentiments par exemple, trouve une illustration dans le rapport de la personne greffé à son environnement, qu'il soit médical, familial ou social. C'est dans le regard des autres que le patient lira ce qu'il donne à voir en tant que personne greffée. Qu'est-ce que le personnel médical renvoie alors comme image ? L'étude précédente du discours médical sur la transplantation prend ici une dimension bien plus fondamentale qu'elle n'y paraissait de prime abord, car elle rend ce discours déterminant de la façon dont le patient se vit lui-même dans sa propre subjectivité. Le regard de la famille est tout aussi important : il dit la place de chacun au sein de la cellule familiale, et il peut renvoyer le patient à ses défaillances possibles en matière de responsabilité, de prises de décision, etc. Enfin, le regard de la société peut être dévastateur lorsqu'il ne regarde que l'organe, l'étranger dans la personne, niant par là même la faculté de cette personne d'être considérée pour elle-même.

Etre un objet, n'exister que dans ses défaillances ou céder devant l'étranger, la présence à la conscience d'autrui peut devenir pathogène pour le sujet si ce regard se trompe de « destinataire », oublie de regarder la personne pour ne voir que l'*autre* en elle.

Il peut être avantageux ici de convoquer la thématique du miroir. Maurice Merleau-Ponty évoque, à l'occasion d'un cours donné à la Sorbonne, ce qui se joue lorsqu'un enfant reconnaît son image dans le miroir. « La compréhension de l'image spéculaire consiste, chez l'enfant, à reconnaître pour *sienne* cette apparence visuelle qui est dans le miroir. Jusqu'au moment où l'image spéculaire intervient, le corps pour l'enfant est une réalité fortement sentie, mais confuse. Reconnaître son visage dans le miroir, c'est pour lui apprendre qu'*il peut y avoir un spectacle de lui-même*. Jusque là il ne *s'est jamais vu*, ou il ne s'est qu'entrevu du coin de l'œil en regardant les parties de son corps qu'il peut voir. Par l'image dans le miroir, il devient capable d'être *spectateur de lui-même*. Par l'acquisition de l'image spéculaire l'enfant s'aperçoit qu'il est *visible* pour soi et pour autrui. »⁵³ Ce passage pour l'enfant d'une étape à une autre marque la distinction entre deux sortes de « moi » : le « moi » intéroceptif, qui s'élabore par la perception des sensations internes au corps, et le « moi » visible, perçu de l'extérieur par autrui, et renvoyé par le miroir. Ce dédoublement du moi constitue le passage « d'une forme ou d'un état de la personnalité à un autre ».

En psychanalyse, l'image du miroir est une donnée importante pour comprendre ces différentes formes de la personnalité. Chez l'adulte, la personnalité telle qu'elle existe préalablement à l'image spéculaire est appelée le « soi », c'est-à-dire « l'ensemble des pulsions confusément senties ». Le miroir rend possible le spectacle de soi-même, ce qui permet l'acquisition d'une nouvelle fonction : la fonction narcissique. L'image de soi renvoyée par le miroir produit une sorte de moi « idéal, fictif ou imaginaire », qui peut entraîner une certaine aliénation dans la mesure où l'individu se voit différent de ce qu'il se sentait être. Il quitte la réalité pour se plonger dans ce moi idéal. Mais ce passage du moi vécu au moi idéal peut aussi conduire à un autre type d'aliénation, plus grave : l'aliénation par autrui. Car l'image renvoyée par le miroir est celle perçue par l'autre, « et par conséquent autrui m'arrachera à l'intimité immédiate bien plus sûrement que le miroir. », écrit Merleau-Ponty. L'individu peut ainsi se perdre dans l'image qu'il cherche à renvoyer à autrui, privilégiant celle-ci au détriment du soi. La fonction narcissique s'exprime dans ce cas démesurément, et rend l'individu prisonnier du regard d'autrui.

L'altérité est donc un principe fondamental dans la genèse de la subjectivité : condition de la réflexivité sur soi, révélateur des actes réalisés, et fondateur de la fonction narcissique – donc de l'estime de soi, autrui est aussi à la base de l'expérience de la

⁵³ Maurice Merleau-Ponty, *Les relations à autrui chez l'enfant*, Cours de la Sorbonne, Ed. CDU, 1975, pp. 55-57.

reconnaissance. On comprend alors l'importance de la place de l'autre dans la constitution, et donc dans l'équilibre, de la subjectivité.

Il a été montré que le concept de subjectivité avait occupé largement la métaphysique occidentale depuis les prémices de la philosophie. Aux conceptions classiques, ont succédé des théories du sujet remettant en cause la forme ou le contenu des représentations qui fondaient celui-ci. Pourtant, toutes cherchaient à répondre à la même question : qu'est-ce que l'homme ? Or, cette question a-t-elle la même résonance aujourd'hui qu'elle ne l'avait il y a trois siècles ? En quoi la subjectivité de l'homme du XXI^{ème} siècle se distingue-t-elle de celle des conceptions qui l'ont précédée ?

1.3. La subjectivité des sociétés occidentales au XXI^{ème} siècle

Quel sens peut-on donner au concept de subjectivité aujourd'hui ? Quels principes peuvent venir qualifier le sujet du XXI^{ème} siècle ?

Le XX^{ème} siècle a vu naître et se développer la psychanalyse, un tournant épistémologique fondamental dans la compréhension du sujet. Freud propose à son époque un modèle théorique du psychisme comprenant l'inconscient, ainsi qu'une méthode d'investigation de celui-ci. La structure langagière de l'inconscient est mise à jour, et influence durablement l'ensemble des sciences cognitives.

Pour autant, la psychanalyse n'est pas la seule discipline à appréhender le psychisme humain : d'autres courants s'intégrant aux neurosciences envisagent une approche du psychisme partant de la compréhension des mécanismes du cerveau. Ces disciplines recherchent dans le fonctionnement cérébral une explication à certains comportements humains.

Malgré des méthodes très différentes, ces courants ont des points communs : premièrement, ils ont un même objet, le psychisme humain. Ensuite, ils procèdent tous dans le but de comprendre et de soigner des comportements identifiés comme pathologiques. Ces caractéristiques ont une importance considérable dans la compréhension contemporaine de la subjectivité : si la notion de « substance pensante » posait question à l'époque de Descartes, elle ne constitue plus aujourd'hui une préoccupation majeure. Ce problème répondait à un questionnement global sur l'être humain qui ne pouvait trouver de solution satisfaisante que dans l'identification et l'explicitation de concepts tels que ceux de rationalité, de connaissances absolues, etc. En réalité, la nature des représentations qui viennent caractériser

le sujet humain dépend étroitement des préoccupations de ces sujets au moment où de telles théories sont élaborées. Quelles sont alors les préoccupations de l'homme d'aujourd'hui ?

Il est indéniable que le progrès scientifique et ses applications sont au centre des priorités actuelles au sein des sociétés occidentales. Leurs objectifs sont autant d'améliorer les techniques déjà existantes en matière d'énergies, de transports, de production de biens ou encore de santé, que d'innover dans un but d'amélioration ou d'enrichissement. Dans une société où la valeur d'un individu se mesure à sa « réussite » – sociale, professionnelle, politique, familiale, ou tout cela à la fois – la science s'infiltré dans tous les aspects de la vie quotidienne : elle est présente au travail, sous la forme d'outils ou d'ordinateurs ; chez soi, avec Internet, et toutes les technologies qui facilitent le quotidien ; dans les lieux publics, avec les systèmes de vidéo-surveillance, les transports, les techniques et appareillages destinés aux soins de bien-être ou de santé. La technique dont est entourée la société actuelle se veut un prolongement de l'humain, une prothèse destinée à lui faciliter la vie, à maintenir cette vie dans un confort optimal, et à la prolonger le plus longtemps possible. Le désir de confort, de santé et de sécurité est à son comble. Ces avantages sont même en passe de devenir des droits, puisque la majorité des individus en disposent. Il devient inconcevable que quiconque puisse être privé de télécommunications, ou des médicaments dont il a besoin pour se soigner. Que nous disent ces revendications sur le sujet qui les exprime ? Les besoins qui transparaissent dans ces désirs sont essentiellement des besoins de maîtrise : maîtrise de l'environnement grâce au contrôle et à la prédiction, maîtrise des autres par un système de communication qui doit être infaillible, et maîtrise de soi par une santé parfaite. Rien n'est plus désorganisateur dans notre société que la « panne », dans tous les sens du terme. L'homme contemporain veut tout maîtriser, tout contrôler de A à Z, et science et technologie sont déployées comme supports de cette maîtrise.

En terme de subjectivité, le désir de maîtrise témoigne d'un ego ambigu, qui oscille entre la conscience de sa puissance, et l'inquiétude de voir cette puissance déchu. On retrouve ici la fonction narcissique qui admire le soi comme un soi idéal, et court ainsi le risque de s'aliéner dans son rapport à cette puissance. D'un autre côté, la crainte de voir son environnement lui échapper renvoie l'individu à sa finitude, à son impuissance, et les efforts déployés pour éviter de s'y trouver confronté montrent que cette finitude est mal assumée. La prédominance de la raison, la puissance de l'esprit humain posées comme données acquises depuis plusieurs siècles d'histoire des idées, ont fait de la subjectivité contemporaine une matrice fragile, car faussement persuadée de sa puissance.

La psychanalyse, comme les neurosciences, ont cette même structure scientifique qui vient établir un discours objectif et poser des connaissances sur un phénomène qui ne pose plus question de la même manière qu'il y a trois siècles, mais qui demeure une donnée constante et présente : le psychisme. Ce n'est qu'un aspect de la subjectivité qui se trouve compris dans le psychisme ; le reste est à chercher notamment dans l'intersubjectivité sociale, dans la façon dont la subjectivité individuelle s'exprime au sein de la société, et dans la façon dont elle s'accommode des autres individus.

Si le sujet contemporain est ce qu'il est, il le doit pour beaucoup, justement, à son environnement. Quelles sont donc les circonstances conjoncturelles qui ont accompagné, et accompagnent encore l'élaboration de cette subjectivité ?

2. Individualisme et capitalisme : structures religieuses et économiques occidentales

Les structures politiques et économiques occidentales constituent un cadre au sein duquel se développent des représentations déterminantes dans l'élaboration de la subjectivité occidentale contemporaine.

Pour David Le Breton, la naissance de l'individualisme est à chercher dans le développement du capitalisme dès la Renaissance. « Les prémices de l'apparition de l'individu sur une échelle sociale significative sont repérables dans la mosaïque italienne du *Trecento* et du *Quattrocento* où le commerce et les banques jouent un rôle économique et social d'une grande importance. Le marchand est le prototype de l'individu moderne, l'homme dont les ambitions débordent les cadres établis, l'homme cosmopolite par excellence, faisant de son intérêt personnel le mobile de ses actions, fût-ce au détriment du « bien général ». »⁵⁴ L'esprit du capitalisme favorise l'autonomie, le profit, et donc l'individualisme.

Max Weber interroge, dans *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, les liens entre la religion réformée et le développement du capitalisme. Selon lui, le capitalisme n'est pas une conséquence du protestantisme, mais plutôt une cause. Les villes qui se sont développées économiquement au XVI^{ème} siècle étaient de confession protestante au départ, et se sont montrées particulièrement favorables à une révolution de l'Eglise. De nombreuses études ont montré que les protestants étaient en général plutôt tournés vers les carrières professionnelles du milieu industriel et administratif, tandis que les catholiques étaient plus

⁵⁴ David Le Breton, *Ibid.*, p. 40.

nombreux dans le milieu artisanal, développant peu de qualités pour l'économie. Les traits dominants du rapport au travail de ces populations capitalistes étaient l'utilitarisme, l'honnêteté, la ponctualité, l'application au travail, la frugalité, toutes qualités considérées comme des vertus. Le gain devient la fin de l'homme, mais il n'est pas pour autant lié à un bien-être matériel. L'idée caractéristique de l'éthique sociale de la civilisation capitaliste est que le « devoir » s'accomplit dans l'exercice d'une profession. Le pire des maux serait de jouir de ses biens dans l'oisiveté : « Ce n'est ni l'oisiveté ni la jouissance, mais l'activité seule qui sert à accroître la gloire de Dieu, selon les manifestations sans équivoque de sa volonté »⁵⁵, écrit Weber. Mais comment expliquer que l'activité professionnelle, dirigée en apparence vers le seul profit, puisse être considérée comme une vocation envers laquelle l'individu se sent une « obligation morale »⁵⁶ ? La réponse à cette question est à chercher dans les idées développées par le luthérianisme et le calvinisme. Luther pose que le « *Beruf* » (la besogne), c'est à dire la tâche imposée par Dieu, est la vocation au sens où l'individu doit accomplir dans le monde les devoirs correspondant à la place que l'existence lui assigne. Pour Calvin, la prédestination est le dogme le plus caractéristique ; l'homme existe pour Dieu, dans le seul but de le glorifier : le travail au service de l'utilité sociale exalte donc la gloire de Dieu. L'exécution de la tâche professionnelle est ce par quoi l'individu se trouve en mesure d'accéder à la glorification de Dieu. Plus la tâche apporte à la société ou à l'individu, c'est-à-dire plus elle atteint son objectif (enrichissement, production, etc.), et plus l'individu s'inscrit dans une action morale. On comprend dès lors le développement de l'individualisme concomitant : cet individualisme était à la base une condition de toute action morale.

Qu'est-ce que le développement de l'esprit du capitalisme à cette période a légué aux siècles qui ont suivi ? Ce legs recouvre essentiellement une « bonne conscience » en ce qui concerne l'acquisition de l'argent, dans la mesure où celle-ci s'opère par voie légale⁵⁷. Si les ferments religieux qui ont initié ce rapport à l'argent et au travail ont peu à peu reculé, jusqu'à être relégués au champ peu opérant aujourd'hui de la spiritualité, leurs acquis sont en revanche demeurés. Capitalisme et individualisme font partie des formes qui influencent les événements de la vie sociale.

Le travail reste ainsi une valeur forte, toujours teintée de moralité. Si l'on en revient à l'élaboration du concept contemporain de subjectivité, l'on ne peut ignorer l'influence du travail, ou d'une façon plus générale, de l'apport qu'un individu est en mesure d'apporter à la

⁵⁵ Max Weber, *Ibid.*, p. 189.

⁵⁶ Max Weber, *Ibid.*, pp. 77-78.

⁵⁷ Max Weber, *Ibid.*, p. 217.

collectivité. Cet aspect relève de ce que l'on pourrait nommer l'estime de soi : sa vocation n'est plus de glorifier Dieu, mais bien de susciter chez l'individu le sentiment d'avoir une utilité sociale, et de valoir quelque chose de par sa capacité à produire par son travail. Le revers de cette conception est le mépris qui peut en résulter à l'égard des autres membres de la société qui soit empêchent ou entravent l'exécution de ce travail, soit ne contribuent pas par un travail à l'enrichissement de la société. L'individualisme s'exprime d'abord par là, et par extension ensuite aux autres domaines de la vie quotidienne.

Michel Foucault établit un autre lien entre capitalisme et bio-pouvoir : « Ce bio-pouvoir a été, à n'en pas douter, un élément indispensable au développement du capitalisme ; celui-ci n'a pu être assuré qu'au prix de l'insertion contrôlée des corps dans l'appareil de production et moyennant un ajustement des phénomènes de population aux processus économiques »⁵⁸. Selon Foucault, le pouvoir de l'Etat sur les corps aurait permis de construire des processus économiques qui sinon, seraient restés lettre morte. La morale ascétique n'aurait qu'un rôle mineur dans le développement du libéralisme économique, la vraie cause étant à chercher du côté du pouvoir développé par l'Etat pour assurer la vie ou la survie des hommes.

En quoi les pratiques de transplantation sont-elles alors touchées par ces formes de socialité ? Le capitalisme, l'individualisme ou les conceptions contemporaines de la subjectivité ont-elles une influence sur la façon dont s'élaborent la théorie et les pratiques de greffes d'organes ?

3. Médecine et société : théorisation du don d'organes

3.1. Le don et la dette

Les développements suivants sont tirés d'un ouvrage écrit par nous, et publié en 2005⁵⁹ ; nous reprenons ici les grands axes théoriques du chapitre consacré au don.

Depuis les lois de bioéthique de 1994, la notion de don sert communément à désigner les pratiques de transplantation d'organes. Jusqu'à présent, nous avons employé cette qualification de l'acte sans en interroger le sens ; pourtant, cette recherche des significations qu'il recouvre doit être réalisée, afin de dégager tous les enjeux qui surgissent de l'emploi

⁵⁸ Michel Foucault, « Droit de mort et pouvoir sur la vie », in *Michel Foucault – Philosophie*, Anthologie établie et présentée par Arnold I. Davidson et Frédéric Gros, Ed. Gallimard, Coll. Folio Essais, p. 630.

d'un terme issu du langage courant et appliqué au domaine de la médecine. L'émergence de ce terme dans la loi et ses conséquences en matière de signification seront envisagées plus loin.

Mais interroger le sens du terme de don n'est pas anodin : celui-ci révèle en effet une ambiguïté entre sa signification usuelle et la nature des pratiques qu'il désigne. Les significations attribuées à la notion de don par l'usage social notamment sont bien particulières et entraînent des conséquences dans sa compréhension, qui demeurent fortement liées aux actes que l'on range sous cette acception. En revanche, les actes qualifiés de don dans le contexte médical ou scientifique possèdent leur propre fonctionnement, une logique et des représentations qui leurs sont particuliers. C'est une pratique sociale qui diffère à tous points de vue de la précédente, tant par son histoire – la première est sans doute l'une des pratiques les plus primitives qui soient, tandis que l'autre est toute récente – que par le statut occupé au sein de la communauté. On peut affirmer que le don, dans son acception la plus large de pratique sociale, a acquis une légitimité dans la signification qui est la sienne, grâce entre autres aux diverses études et théories dont il a fait l'objet. Aussi différentes ou contradictoires puissent-elles être, ces théories s'accordent néanmoins à attribuer au don une valeur fondatrice dans l'élaboration et le maintien du lien social. Cette fonction structurante faisant autorité, on peut se demander s'il est légitime de l'appliquer telle quelle à une pratique qui, nous le verrons, diffère sur tant de points.

Le problème qui se pose dans ce cas est le suivant : l'emploi du terme de don pour désigner les pratiques de transplantation suggère que les représentations sociales véhiculées par la notion de don en général puissent s'appliquer aussi aux pratiques médicales. Est-ce satisfaisant du point de vue de ces pratiques ?

Le don n'est pas un acte banal. Bien qu'il constitue une pratique de la vie courante, les sujets qui ont recours au don se positionnent, qu'ils le veuillent ou non, dans un schéma social aux enjeux caractéristiques. Sous le don, se distinguent trois actes : donner, recevoir et rendre. Quant aux sujets qui se trouvent engagés dans le processus, ils occupent des places appelant des attitudes induites par ces trois actes. Marcel Mauss, dans *L'Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, publié en 1924, traite ces questions à l'aide d'un important corpus d'observations et d'études ethnologiques. L'objet de son travail est d'observer « le caractère volontaire, pour ainsi dire, apparemment libre et gratuit, et

⁵⁹ Emmanuelle Grand, Christian Hervé, Grégoire Moutel, *Les éléments du corps humain, la personne et la médecine*, Ed. L'Harmattan, Coll. L'éthique en mouvement, Paris, 2005.

cependant contraint et intéressé de ces prestations [de don]. » Il ajoute : « Elles ont revêtu presque toujours la forme du présent, du cadeau offert généreusement même quand, dans ce geste qui accompagne la transaction, il n'y a que fiction, formalisme et mensonge social, et quand il y a, au fond, obligation et intérêt économique. »⁶⁰

Il y a donc un double niveau de compréhension à percevoir dans le geste de donner. Il y a la signification formelle, socialement requise, qui a trait aux valeurs reconnues comme désirables par cette même société (altruisme, générosité, désintéressement ...); mais il y a par ailleurs une autre signification sous-jacente, plus profonde, et très largement tue, parce qu'elle véhicule des valeurs beaucoup moins honorables, ou perçues comme telles, qui, si elles étaient mises à jour, rendraient impossibles certaines formes de relation entre individus. L'intérêt, qu'il soit d'ailleurs économique ou de quelque autre nature, est notamment situé à la base de tout échange prenant la forme du don. Or la satisfaction de cet intérêt est conditionnée par la double position que le donneur impose au receveur : obligation d'accepter le présent et obligation de le rendre.

La première obligation met dès lors le donataire en position d'infériorité, puisqu'elle crée une dette ; la seconde obligation répond à l'intérêt du donateur en l'assurant de la réciprocité du présent. Le don est ainsi porteur d'une forte ambivalence relativement aux relations entre les individus. Il est à la fois le garant de rapports policés, mais aussi l'instigateur de rapports de force. Néanmoins, Mauss ne se contente pas de poser l'intérêt comme fondement principal des relations induites par le don. Le problème qu'il cherche à résoudre se pose donc en ces termes : « Quelle est la règle de droit et d'intérêt qui, dans les sociétés de type arriéré ou archaïque, fait que le présent reçu est obligatoirement rendu ? Quelle force y a-t-il dans la chose qu'on donne qui fait que le donataire la rend ? »⁶¹

On peut trouver une première piste de réponse si l'on observe plus spécifiquement les rapports de force engendrés par un don. Celui qui offre fait violence, en quelque sorte, à celui qui reçoit ; quelle que soit l'attitude du receveur – acceptation ou refus du don –, celui-ci se trouve en position d'infériorité. S'il refuse, il fait injure au donateur, entraînant ainsi des rapports conflictuels. S'il accepte, il se doit de rendre le présent, souvent, d'ailleurs, avec l'obligation tacite d'augmenter la valeur du don fait en retour, ce qui crée une nouvelle dette à l'égard du premier donateur. Les valeurs de libéralité, de prodigalité démontrées dans ce cas,

⁶⁰ Marcel Mauss, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (1924), PUF, 1950, p. 147.

⁶¹ Marcel Mauss, *Ibid.*, p. 148.

cachent, bien plus que le simple intérêt pour le contre-don, la volonté de marquer une certaine suprématie, de s'affirmer sur le plan social. Le système de don tel qu'il existe dans les sociétés occidentales actuelles possède d'ailleurs des règles relativement bien définies. Pour celui qui donne, mais aussi pour celui qui sait recevoir puis rendre à son tour, c'est à la fois une demande de reconnaissance qui se trouve exprimée, mais aussi la recherche de la place que l'individu veut ou peut occuper au sein de la société. Le rapport de force et la quête de reconnaissance sont ce qui pousse les individus à donner et, de ce fait, à rendre ce qui a été donné. « (...) la distribution des biens est l'acte fondamental de la « reconnaissance » militaire, juridique, économique, religieuse, dans tous les sens du mot »⁶², écrit Mauss.

Cependant, Marcel Mauss va un peu plus loin et tire de ses observations des populations dites « primitives » une autre caractéristique apparemment surprenante concernant les choses données : les objets, les animaux, les personnes, bref, tout don, de quelque nature qu'il soit, conserve, après la transaction, une partie de l'âme de celui qui l'a donné. L'auteur tire cette conclusion d'un texte rapportant les paroles d'un informateur maori (tribu polynésienne), qui s'exprime sur le *hau*, défini comme un pouvoir spirituel qui demeure dans la chose échangée. « 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. »⁶³ L'objet de la transaction conserve en lui la trace – symbolique ou spirituelle – de son propriétaire initial. Ce pouvoir spirituel, ce « surplus » d'âme, est irréductible à la cession de la chose. Chez les Maoris, celui qui conserverait un tel présent sans faire de contre-don s'exposerait à d'extrêmes dangers : en effet, cet esprit de la chose donnée, ce *hau*, a quelque chose de magique qui tend à retourner d'où il vient, c'est-à-dire vers son premier propriétaire. Si le receveur ne permet pas au *hau* de retourner vers ses origines en rendant le présent qui a été fait, il peut en mourir. Il s'agit là d'une seconde force obligeant celui qui reçoit à rendre ce qui a été offert.

Mais, pourrait-on objecter, ces éléments théologico-juridiques d'une société polynésienne archaïque sont-ils véritablement transposables ici et maintenant ? « Ce serait pure érudition que de souligner ce thème de droit s'il n'était que maori, ou à la rigueur polynésien. », justifie Mauss. « Nous pouvons, au moins pour l'*obligation de rendre*, montrer

⁶² Marcel Mauss, *Ibid.*, p. 209-210.

⁶³ Marcel Mauss, *Ibid.*, p. 159.

qu'elle a une bien autre extension »⁶⁴. En effet, nous pouvons retrouver dans nos sociétés occidentales une attitude qui se rapprocherait du *hau* maori. La notion de « valeur sentimentale » parfois accordée aux objets provenant d'un être cher ou reçus dans des circonstances particulières relève de ce type de rapport entretenu avec l'acte du don. La dette qui naît avec le don ne réside pas uniquement dans la chose matérielle, mais aussi dans le supplément d'âme qui accompagne l'objet. On peut d'ailleurs être porté à croire que c'est ce supplément spirituel, bien plus que l'objet lui-même, qui oblige à rendre le présent.

Mauss identifie enfin un troisième facteur susceptible de faire naître l'obligation de rendre le présent, et qu'il place du côté de la morale. Ce facteur relève de ce que l'on pourrait nommer la socialité, cette capacité à vivre, à s'intégrer et à agir en faveur de la société à laquelle on appartient. Donner, c'est s'ouvrir à autrui, c'est à la fois prendre l'autre en considération, mais aussi s'engager à accepter un retour qui constituera une dette. C'est s'engager dans un rapport de force qui, loin d'être de nature conflictuelle, consiste en l'affirmation de sa capacité à s'ancrer dans le groupe et à accepter ses contraintes. « Ainsi, écrit Mauss, on peut et on doit revenir à de l'archaïque, à des éléments ; on retrouvera des motifs de vie et d'action que connaissent encore des sociétés et des classes nombreuses : la joie à donner en public ; le plaisir de la dépense artistique généreuse ; celui de l'hospitalité et de la fête privée et publique. L'assurance sociale, la sollicitude de la mutualité, de la coopération, celle du groupe professionnel, de toutes ces personnes morales que le droit anglais décore du nom de « Friendly Societies » valent mieux que la simple sécurité personnelle (...) ». Et il ajoute plus loin : « Il faut qu'il [le citoyen] ait un sens aigu de lui-même mais aussi des autres, de la réalité sociale (y a-t-il même, en ces choses de morale, une autre réalité ?) Il faut qu'il agisse en tenant compte de lui, des sous-groupes, et de la société. »⁶⁵ L'acte de don est donc à placer, pour Mauss, au cœur des actes sociaux des individus. Il s'agit du « principe même de la vie sociale normale ». Le don prend, dans ce troisième fondement de l'obligation qu'il engendre, une dimension beaucoup plus générale et, par là même, plus fondamentale que les deux précédentes. Les trois obligations, donner, recevoir et rendre, sont constitutives de la capacité d'un individu à prendre part à la vie sociale, mais sont aussi nécessaires au bon fonctionnement de la société elle-même. Un sujet qui ne respecterait pas l'acte de don sous quelque forme d'obligation qu'il se présente, nuirait par là même à la bonne marche du groupe social.

⁶⁴ Marcel Mauss, *Ibid.*, p. 171.

⁶⁵ Marcel Mauss, *Ibid.*, p. 263.

Tels sont les éléments de sociologie que nous proposons à la réflexion. Ils ne sont certes pas exhaustifs, mais doivent permettre de restituer à la notion de don un certain sens lorsqu'il s'exerce en tant que pratique sociale commune.

Mais la philosophie contemporaine vient critiquer et remettre en question l'approche sociologique de Mauss, sur le plan phénoménologique notamment. Dans son ouvrage *Etant donné*, Jean-Luc Marion reprend les étapes d'une réflexion menée par Jacques Derrida concernant le don tel qu'il fut développé par Mauss. Pour Derrida, le don pensé en terme d'échange se contredit lui-même. A cette assertion, Jean-Luc Marion répond par les quatre arguments que développe Derrida. Premièrement, « pour qu'il y ait don, il faut qu'il n'y ait pas réciprocité »⁶⁶. En effet, rendre un don, c'est déjà entrer dans un échange, donc dans une économie. On ne peut plus parler de don dès lors que le présent appelle un contre-don, un remboursement, un dédommagement. « Si donation il y a, elle implique la suspension de l'échange »⁶⁷, commente Marion.

Le second argument découle du premier : « pour qu'il y ait don, *il faut* que le donataire ne rende pas, n'amortisse pas, ne rembourse pas, ne s'acquitte pas, n'entre pas dans le contrat, n'ait jamais contracté cette dette »⁶⁸. Pour Derrida, un don ne peut être considéré comme tel que si le donataire se tient dans l'ignorance de la donation qui lui a été faite, afin de « permettre au donataire d'en supporter l'excès » et de « permettre au don de ne pas dépendre du donataire »⁶⁹. Le don suppose donc une mise entre parenthèses du donataire : en ignorant le don, le donataire est exempté de le rendre, y compris sous forme de reconnaissance, mais il ne peut pas non plus influencer le don en le réclamant ou en le méprisant.

Marion énonce le troisième argument de Derrida en ces termes : « la disparition du donataire implique celle du donateur »⁷⁰. La raison invoquée considère la conscience de soi produite chez le donateur par son don. Il y a une sorte de « gratitude narcissique » à l'égard de soi-même à la pensée d'avoir donné, qui renvoie à l'économie dont il était question précédemment : le donateur est récompensé de son don par la conscience de soi plus positive qui en résulte.

Le quatrième argument aboutit enfin à un paradoxe qui mène à une aporie : « C'est son entrée même dans la visibilité qui objectivise le don, qui l'adapte à l'échange économique

⁶⁶ Jacques Derrida, *Donner le temps*, cité par Jean-Luc Marion, in *Etant donné*, p. 110.

⁶⁷ Jean-Luc Marion, *Etant donné*, p. 110.

⁶⁸ Jacques Derrida, *Ibid.*, p. 111.

⁶⁹ Jean-Luc Marion, *Ibid.*, p. 111.

⁷⁰ Jean-Luc Marion, *Ibid.*, p. 112.

et, à la fin, le soustrait à la donation ; donc la donation ne resterait intacte – ne pourrait apparaître comme donation – qu’au prix de la disparition ou de l’inapparence du don donné »⁷¹. Après la mise entre parenthèses du donataire et du donateur, c’est à présent le don lui-même en tant qu’il apparaît qui se trouve privé de cette capacité d’apparaître pour pouvoir exister. On voit alors aisément le paradoxe : si le don apparaît, s’ancre dans un présent, il se retrouve lié à une économie et ne relève plus alors du don en tant que tel. Mais si le don se trouve privé de ses quatre composantes – destinataire, destinataire, réciprocité et objectivité du don –, alors il semble ne plus exister, il ne relève plus de la phénoménalité. Les deux branches de l’aporie aboutissent donc soit à un processus d’économie, soit à l’inexistence pure et simple du don.

Dès lors, comment sortir de cette impasse ? Pour Jean-Luc Marion, il s’agit de « renoncer à l’horizon économique de l’échange, pour interpréter le don à partir de l’horizon de la donation elle-même »⁷². A partir de là, il est nécessaire de mettre à jour les caractéristiques qui font du don un acte qui ne se rapporte pas au monde de l’économie, de l’échange. D’un point de vue phénoménologique, le don est quelque chose qui « surgit de soi ». C’est ce qui veut être exprimé grâce à la notion de « donation ». Il ne doit être influencé ni orienté de quelque manière que ce soit. Il doit être désintéressé au sens le plus pur, c’est-à-dire dépourvu d’intérêt tant pour celui qui donne que pour celui qui reçoit. Le don doit avant tout être quelque chose de définitivement perdu pour celui qui donne et constituer par ailleurs un gain pour celui qui reçoit. En outre, celui qui reçoit doit être dans l’impossibilité la plus complète de rendre le don.

Pour Jean-Luc Marion, ce qui détermine le protocole d’échange dans ce que Mauss nomme le don, c’est la présence d’un donateur, d’un donataire, et d’un objet (ou étant) matériellement présent. Se libérer de ce modèle économique revient alors à la possibilité de faire abstraction d’un des éléments qui fondent le système de l’échange. C’est pourquoi Marion effectue une triple réduction de ces éléments. Son propos consiste à vérifier que le don demeure un pur don, peut continuer à avoir lieu, en l’absence même d’un des trois éléments : donateur, donataire, objet du don.

Marion postule tout d’abord la mise entre parenthèses du donataire. Comment penser un don qui se ferait sans destinataire ? Il illustre cette situation par les dons qui font suite à un appel lancé en faveur d’une cause humanitaire, par exemple. La figure d’un tel don est la solidarité. C’est cette solidarité qui permet aux individus de donner sans que soit connu d’eux

⁷¹ Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 113-114.

⁷² Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 119.

le destinataire direct (lorsqu'il existe). L'anonymat du donataire est donc une première figure permettant d'envisager un don sans donataire identifié. On le voit bien ici, le fait de donner pour une cause humanitaire sans connaître le bénéficiaire direct n'empêche pas le don d'être réalisé. Une seconde figure, celle de l'ennemi, constitue là encore un paradigme de don sans donataire : donner à un ennemi, c'est perdre de façon irrémédiable ce qui est donné, c'est donc bien réaliser un don au sens le plus pur du terme, c'est-à-dire désintéressé et sans espoir de retour. Il en va de même pour la figure de l'ingrat, qui rejette le don parce qu'il ne peut ou ne veut pas l'accepter.

Cependant, on l'aura remarqué, ces dernières figures de donataires se trouvent dans une position telle qu'elles refusent le don. L'absence du donataire implique-t-elle alors que le don soit refusé ? Marion envisage cet argument et y répond en donnant l'exemple du don envers une communauté : le don de soi, le don de sa vie, de son temps à l'égard d'un groupe ou d'une nation est accepté, mais il est là encore perdu dès lors qu'il est donné. Il ne peut appeler nul remboursement ou contrepartie, donc il échappe à l'échange ; d'autre part, il se fait bien en l'absence du destinataire, parce qu'une communauté n'est pas un individu, mais aussi et surtout parce que ce don est transmis aux donataires futurs. Le don se trouve toujours adressé à des donataires en puissance, donc pas encore là.

La présence d'un donataire n'est donc pas indispensable pour que le don ait lieu, contrairement à une situation relevant de l'échange économique. Dans ce cas, c'est le donateur lui-même, par la conscience qu'il a d'avoir donné, qui se retrouve en position de donataire et reçoit le don dans sa phénoménalité.

Qu'en est-il alors de la mise entre parenthèses du donateur ? Une nouvelle fois, Marion vérifie la possibilité du don en l'absence de celui qui donne. Plusieurs cas de figure viennent corroborer cette hypothèse : toucher un héritage, par exemple, revient à recevoir un don alors même que le donateur n'est plus là, et que sa situation particulière (le décès) ne tolère aucune rétribution, qu'elle se veuille matérielle ou morale. De même, l'inconscience d'avoir donné, l'ignorance de « l'effet (...) produit sur un donataire possible »⁷³, suppose que le don a pu avoir lieu sans même que la présence, ou du moins la conscience de celui qui a donné, ait été nécessaire. Enfin, le fait de ne pouvoir accéder au donateur, le fait que celui-ci soit irrémédiablement inaccessible, renvoie le donataire à la dette qu'il aura contractée de façon originaires et qu'il ne pourra jamais annuler. L'acte de don n'appelle donc pas expressément la présence du donateur : « la réduction phénoménologique du donateur

⁷³ Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 139.

coïncide exactement avec le caractère essentiel du don – qu’il est à recevoir par le donataire auquel il apparaît. Ainsi, même sans donateur, le don s’accomplit, car il suffit qu’il *se* montre, pour qu’il *se* donne au donataire »⁷⁴.

La dernière étape de cette vérification consiste à mettre entre parenthèses le don lui-même. Il a été admis que le don n’avait besoin ni du donataire, ni du donateur pour se donner. Néanmoins, peut-on logiquement imaginer une réduction du centre de gravité de la donation (comprise comme acte de donner) ? Non, si l’on considère la chose donnée comme un objet, un étant, dont la matérialité objectivise le transfert. Cependant, la chose donnée peut être d’une nature tout autre : « lorsqu’il s’agit de performer une promesse, une réconciliation (ou une rupture), de tenir une amitié ou un amour (ou une haine), le don indiscutable ne s’identifie pas avec un objet, ni avec son transfert, mais s’accomplit seulement à son occasion voire sans eux »⁷⁵. Un tel don peut se caractériser de deux manières : du point de vue du donateur, le don consiste en sa *donabilité*. Marion définit cette donabilité d’une part comme une potentialité positive : « tel phénomène apparaît de telle sorte qu’il demande, de soi, à passer à l’état de don »⁷⁶, et d’autre part, comme s’exerçant sur le donateur en lui faisant apparaître le caractère déjà perdu, facultatif d’une chose qu’il peut alors céder. Ensuite, du point de vue du donataire, la mise entre parenthèses du don réside en son *acceptabilité*, c’est-à-dire ce qui peut être reçu ou ce qui peut ne pas l’être (en étant refusé ou en passant inaperçu).

La notion de don étudiée d’une part par Mauss d’un point de vue sociologique, et d’autre part par Derrida et Marion, d’un point de vue philosophique, met en évidence de profondes différences dans le sens qui lui est attribué et, ce faisant, dans les conséquences théoriques que cela implique. Là où, dans l’horizon de l’échange, la réciprocité est de mise, la phénoménologie du don la récuse en montrant que le don peut s’accomplir en l’absence des « extrêmes » (donateur ou donataire). Par ailleurs, comme le note Marion, la méthode même de la phénoménologie entraîne un autre décalage. Le don compris dans l’optique de l’échange relève de « l’attitude naturelle »⁷⁷ il a besoin des deux partenaires de l’échange ainsi que du support, tandis que le don « phénoménologique » effectue une réduction de ces derniers, ce qui lui permet d’ôter toute causalité ou toute transcendance au don. Le don se donne de lui-même et sans cause extérieure.

⁷⁴ Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 147.

⁷⁵ Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 148.

⁷⁶ Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 154.

Que peut-on à présent tirer de ces éléments ? Marcel Mauss, du point de vue sociologique qui est le sien, focalise l'attention sur le système de l'échange. Son objectif explicite est de repérer le don comme pratique sociale dans des sociétés où l'usage de la monnaie n'est pas encore apparu. Les obligations de donner, de recevoir et de rendre, qu'il identifie, se rapportent donc à une sorte de contrat tacite, prémice d'un droit non écrit. Au contraire, Derrida et à sa suite Marion tentent de retirer le don de ce contexte de transcendance en montrant que le don comme phénomène ne relève d'aucune obligation. Il est pure immanence, c'est-à-dire qu'il peut exister par soi-même sans supposer l'existence d'une quelconque convention, d'une quelconque volonté qui le ferait advenir. La question est alors de savoir dans quelle perspective est conçue l'utilisation du corps humain aujourd'hui, à travers les pratiques de don d'organes. Le statut du corps lui permet-il de s'apparenter à quelque chose qui relèverait d'une « monnaie d'échange », ou bien recèle-t-il une part suffisante de « sacré » pour faire l'objet d'un don au sens phénoménologique ?

Repartons de la pratique elle-même, et observons la façon dont le don est vécu par la personne qui reçoit un organe.

Nous l'avons vu, l'incorporation du greffon est une étape délicate, qui met en jeu des affects et des questionnements qui ne sont pas toujours bien vécus, bien assumés ni même toujours vraiment conscients.

Le rapport au donneur existe chez la plupart des patients, mais il est parfois posé – ou supposé – problématique. L'anonymat du donneur est un premier élément qui pose problème : les receveurs ne savent rien ou presque sur celui-ci, et ne peuvent que fantasmer son identité. Cet anonymat pourrait constituer ce retrait de l'un des termes de la donation telle que l'analysent Marion et Derrida. Pourtant, comment pourrait-on affirmer que le don d'organe s'effectue en l'absence du donateur (l'absence du donataire et du donné ne pouvant être supposés), même du point de vue de celui qui reçoit ? Car il est manifeste que le donateur est éminemment présent : c'est la façon même dont les personnes greffées vivent avec leur organe qui en témoigne. Celles qui ont surmonté les difficultés liées au traumatisme corporel et psychique que constitue une greffe expriment leur rapport au donneur dans la réponse à la *dette* qu'ils ressentent : certains promeuvent le don d'organes, d'autres s'attachent à prendre soin du greffon au travers du soin apporté à leur santé. Les personnes qui éprouvent des problèmes à l'issue de la greffe peuvent présenter, quant à elles, un rapport presque pathologique au donneur, ou à ses représentations. Certains événements perturbants vécus

⁷⁷ Jean- Luc Marion, *Ibid.*, p. 162.

auparavant peuvent faire écho aux circonstances du don et resurgir, rappelant ainsi, par un système d'association, la présence inévitable de celui qui a donné.

D'un autre côté, la plupart des personnes greffées témoignent plus ou moins explicitement d'une grande solitude quant à la possibilité de parler de la greffe, des difficultés ressenties, ou quant à la possibilité d'être compris. Or le système de l'échange développé par Mauss est censé constituer la base de la socialité : le don agit comme un liant social, il conditionne l'intégration d'un individu à un groupe humain, en créant une interdépendance entre ses membres. Dans le cas de la greffe, l'unilatéralité de l'acte est fortement ressentie par les patients. Le désir de rendre ce qui a été donné reste vain, il ne peut être satisfait.

Le nouveau statut de la personne qui vient de recevoir un organe ne favorise pas, par ailleurs, l'intégration sociale. Elle présente une différence fondamentale avec autrui, qui de plus, ne se voit pas. En outre, elle se retrouve incarnation de tous les fantasmes sociaux qui accompagnent l'idée de la greffe d'organe.

Peut-on alors comprendre le don d'organe dans la perspective de l'échange ? Le rapport au donneur et le sentiment d'être en dette laisseraient présumer que cette idée fût possible. Pourtant, il semble qu'il en soit autrement : sur le plan strictement réglementaire, les éléments et produits du corps humain ne peuvent être vendus, ni ne peuvent faire l'objet d'aucun droit patrimonial, ce qui écarte d'emblée toute tentative de faire entrer ces pratiques dans un système économique. Si l'on s'en tient au système symbolique de l'échange, il en va de même : non seulement l'intégration du donataire n'est pas réalisée sur le plan social (le don d'organe n'appelle aucune contrepartie, et est une expérience très peu partagée en terme de représentativité de la population), mais de plus, il semble qu'il existe des résistances à faire entrer les éléments du corps humain dans une logique d'échange – un échange entre les personnes individuelles : en effet, nous avons précédemment montré que l'incorporation du greffon n'est pas un processus naturel (au sens où aucune volonté ne serait nécessaire pour le faire advenir), et qu'il exige un investissement physique, psychologique et intellectuel non négligeable.

Pour autant, la signification phénoménologique du don nous mène également à une aporie : malgré la volonté sociale de faire du don d'organe un acte pur et désintéressé, en imposant la gratuité et l'anonymat, le retrait du donneur demeure presque impossible pour les receveurs. Même le donné, qui n'apparaît pas au regard du receveur, demeure éminemment présent sous sa forme symbolique : il influence la façon dont le patient conduit sa vie, et effectue des choix par la suite ; les médicaments pris quotidiennement rappellent en permanence et à vie qu'un organe étranger est logé au sein même du corps. Il reste cet intrus,

vecteur d'ambivalence car il sauve la vie, mais bouleverse l'identité. Le don phénoménologique, le « pur don » ne peut donc pas être signifiant pour les pratiques de don d'organe.

Il semblerait ainsi que le terme de « don » fût impropre à qualifier les actes de greffes. Son emploi relève plus probablement d'un *désir* de voir se réaliser dans ces pratiques les représentations que cette notion véhicule : désintéressement, générosité et solidarité entre autre. Cependant, le revers des significations portées par le concept de don est bien plus présent que l'on n'aurait pu le souhaiter : culpabilité, dette, rapport problématique à un donneur pas si absent... On peut lire dans le choix du terme de don les deux résolutions principales d'une société qui se retrouve face à des pratiques nouvelles qu'elle doit théoriser presque en urgence : une compréhension philosophique *idéale* du don dans ce qu'il véhicule de plus *pur*, et une compréhension sociologique du don comme *facteur d'intégration sociale* d'une pratique nouvelle. Comment ce facteur d'intégration sociale est-il développé par la société elle-même ?

3.2. La solidarité

L'un des principes convoqué pour justifier les pratiques de prélèvement d'organes telles qu'elles sont réalisées aujourd'hui est le principe de solidarité. La solidarité est un rapport existant entre des personnes qui, ayant une communauté d'intérêt, sont liées les unes aux autres. L'intérêt commun d'une société réside ainsi dans sa capacité à subvenir à ses besoins, grâce notamment à sa force de travail. Pour que les membres d'une société soient en mesure de produire, il est nécessaire que cette société leur offre les moyens de travailler dans de bonnes conditions : ils doivent pouvoir trouver un emploi, un toit, de quoi se nourrir et répondre à leurs besoins quotidiens, mais ils doivent aussi pouvoir se soigner et être aidés en cas d'invalidité. L'Etat Providence supporte cette mission d'assistance aux membres de la société, mais celle-ci a un coût. Le principe consiste à partager entre tous le coût du soutien apporté à chacun, établissant ainsi une dépendance réciproque. Chaque citoyen doit participer à sa mesure de façon à anticiper les risques inhérents à toute vie humaine. C'est le principe même de l'assurance, qui calcule la probabilité de ces risques et qui, en fonction de ce calcul, décide du montant de la participation de chaque contributeur. La politique s'est également approprié ce concept pour justifier certaines mesures destinées à financer la prise en charge de plusieurs problématiques sociales, telles que les retraites ou les revenus des personnes en recherche d'emploi.

La solidarité possède ainsi une signification bien particulière sur le plan social, mais elle en possède une aussi sur le plan moral : être solidaire, c'est faire bloc avec d'autres individus en direction d'un même objectif ; c'est accepter d'aider son prochain, par la seule raison qu'il s'agit d'un individu semblable à soi. La solidarité est une vertu. Elle est le plus souvent convoquée en cas de drame, lorsque les biens, la sécurité ou la vie des personnes sont compromis, et que seule l'action commune de l'ensemble des citoyens peut apporter une solution. Elle fait partie de ces valeurs sociales qui sous-tendent ce qui est reconnu comme bon et souhaitable par l'ensemble de la communauté.

Ce principe de solidarité est ainsi revendiqué pour la mise en œuvre des greffes d'organes. En effet, au commencement de ces pratiques, la disponibilité des greffons s'est avérée très vite insuffisante par rapport aux besoins. C'est en 1974 que la loi Caillavet légifère, et impose le principe du consentement présumé. Toute personne est potentiellement donneuse du moment qu'elle n'a pas exprimé explicitement son refus de céder ses organes après sa mort. Un registre de refus des dons d'organes est ainsi mis à la disposition des personnes, afin d'exprimer ce refus. Avant chaque prélèvement, les équipes médicales vérifient que la personne décédée ne figure pas sur ce registre.

Le consentement présumé repose sur ce principe de solidarité, qui veut que chacun puisse contribuer à l'égalité à la sauvegarde de la vie d'autrui. En tant que membre d'une même société, chacun doit pouvoir compter sur les autres en cas de problème médical nécessitant une greffe. Si le bien-fondé de cet impératif est parfaitement reconnu socialement, la pratique, en revanche, a rapidement montré ses limites : la pénurie de greffons est demeurée préoccupante. La loi Caillavet est donc partie de ce principe de solidarité pour affirmer le consentement présumé, qui suggère que tout membre de la société est *par principe* solidaire avec le reste de ses concitoyens, et est donc *a priori* donneur de ses organes. Cette mesure permettait à la fois d'affirmer l'utilité sociale d'une pratique émergente, et en même temps, de répondre au besoin de greffons.

Malgré cela, et sur un plan strictement pragmatique, la loi Caillavet n'a pas résolu tous les problèmes : seule l'inscription d'une personne sur le registre des refus de prélèvement devrait empêcher que celui-ci n'ait lieu. Pourtant, peu de praticiens s'en tiennent à cette vérification : la consultation de la famille reste une pratique courante, même après la loi Caillavet, et le refus de la famille conduit souvent à un abandon de la démarche de prélèvement. Les lois de bioéthique ont par la suite pris en compte la résistance des médecins à prélever des organes contre l'avis de la famille, et sans remettre en cause le principe du consentement présumé, ont ajouté une clause disposant que les soignants devaient s'efforcer

de recueillir la volonté du défunt auprès de ses proches. Ces éléments seront rediscutés plus loin.

En tout état de cause, le principe de solidarité ne semble pas suffisamment coercitif pour déterminer à lui-seul un type de pratique. Il demeure un principe théorique qui suffit à justifier socialement l'existence et la pratique des greffes d'organes, mais il ne permet pas de donner un caractère effectif aux prescriptions qui en découlent. Il est efficient en principe de justification théorique, mais inefficace en principe prescriptif.

On peut en outre s'interroger sur l'origine de ce principe. Il constitue un devoir moral d'assistance entre les membres d'une même société, un devoir qui a toujours existé, mais dont la dénomination de solidarité demeure récente historiquement. A quel autre principe a-t-il succédé, et quelles significations peut-on en tirer ?

3.3. Le bien fait à autrui : entre don, solidarité et charité

Si la notion de solidarité vient qualifier une certaine forme de bien fait à autrui, ce bien peut relever d'autres principes plus ou moins reliés à la morale. Le don, employé pour désigner l'acte de céder un ou plusieurs organes en vue d'une greffe, est de ceux-ci. Dans la conscience populaire, il est quelque chose de pur, de désintéressé, se rapprochant ainsi de l'acceptation phénoménologique développée plus haut. Mais un autre concept, celui de charité, recouvre également un sens proche, avec le même objectif de devoir moral de bien envers autrui.

L'hypothèse que les termes de don ou de solidarité soient venus remplacer progressivement celui de charité, qui renvoie à la morale pieuse ayant eu cours durant de longs siècles, n'est pas à écarter. Certains présupposés sociaux en matière de don ou de solidarité pourraient donc être recherchés du côté des significations et implications des actes de charité.

La notion de charité reste étroitement liée aux commandements des différentes religions ; bien que diversement pratiquée et interprétée, elle n'en constitue pas moins un socle commun aux cultures qui ont accompagné le développement ou le déclin de ces religions.

Les présupposés de ce concept sont nombreux : le versant religieux de la charité est sans doute ce qui frappe l'esprit en premier. L'expression peut-être trop consacrée de « charité chrétienne » tend à faire oublier que d'autres religions prescrivent aussi ce type d'action. Chez les juifs par exemple, la charité est un commandement auquel il n'est pas possible de se

soustraire. Chaque fidèle a l'obligation de partager avec les plus démunis, même si ses propres biens lui suffisent à peine. La Torah prescrit la charité comme un devoir, contrairement à la religion chrétienne, pour laquelle la charité est une vertu que doit cultiver l'individu⁷⁸.

Au sein même des différentes religions, on voit affleurer deux directions totalement opposées : d'un côté, le judaïsme prescrit une action profondément pragmatique, ancrée dans la nécessité d'un soutien à autrui lorsqu'il se trouve dans le besoin, donnant ainsi la priorité à l'homme et à la vie. De l'autre, le christianisme privilégie un aspect plus spirituel de l'action, qui est censée, en faisant le bien aux hommes, permettre à celui qui fait le bien de se rapprocher de Dieu. Dans un cas, la charité est considérée comme un devoir autant religieux que social. Dans l'autre, il s'agit d'une ligne de conduite dont on pourrait rapprocher le sens d'une éthique.

On ne peut, dès lors, ignorer les autres présupposés que nous indique l'examen des sens accordés par certaines religions : la charité n'existe que parce qu'existe un besoin social de charité, et l'urgence de ce besoin social crée le versant prescriptif – presque juridique – de la charité. Aussi, la religion et son herméneutique n'ont pas convoqué originairement cette action, mais elles viennent l'interroger et lui donner des significations que les cultures occidentales n'ont pas perdues.

Que serait la charité aujourd'hui ? Le terme sonne presque faux tant il est désuet. On parle plutôt de solidarité, de don. On ne peut se défendre de voir, dans les représentations véhiculées par le terme de charité, une sorte de supériorité de la part de celui qui donne par rapport à celui qui reçoit. Supériorité qu'il est pourtant de mise d'évincer, du fait du principe d'égalité des hommes.

Si l'on s'en tient à cette perspective d'aide aux tiers démunis, la notion de don véhicule aujourd'hui un aspect financier non négligeable. Les dons d'argent à des associations de toutes sortes sont une pratique sociale désormais courante, et de nombreuses organisations fonctionnent de façon conséquente grâce à ce mode de financement. On peut dire que cet aspect revêt aujourd'hui un intérêt tout particulier dans la mesure où il est très bien codifié par l'Etat lui-même en France. Le système d'assurance maladie, fondé sur le principe de la solidarité nationale, constitue un exemple de charité organisée financièrement de manière à garantir à tous les citoyens un accès aux soins conforme aux possibilités médicales actuelles.

⁷⁸ Catherine Chalier, « Equité et bonté », in *La charité – L'amour au risque de sa perversion*, Editions Autrement, Série Morales n°11, avril 1993.

Cette solidarité est une priorité pour qu'un Etat fonctionne sans créer de castes et de disparités trop creusées.

On peut sans doute trouver une explication au glissement opéré entre les termes de charité et de don dans l'évolution spirituelle de la société. L'abandon progressif du sentiment religieux est un fait réel, mais il est difficile d'identifier ce qui lui a succédé. Si l'on s'attache à l'aspect de foi ou de croyance, qui caractérise – au moins partiellement – la religiosité, on peut dire que le positivisme inauguré avec Auguste Comte, et avec lui, la foi dans la science, ont permis une sorte de transfert des normes du sentiment religieux. A cet égard, les sciences sociales elles-mêmes ont fait l'objet de maintes tentatives d'objectivisation, et ont même été introduites par Auguste Comte à l'intérieur du positivisme. Si l'on comprend la dynamique sociale, à partir de cette époque, comme fondée sur des normes faisant référence non plus à des principes religieux tels que la vertu, mais à des principes qui cherchent à répondre à un bien social, alors on peut expliquer ce glissement sémantique de la charité vers le don. Donner ne doit plus alors être conçu, dans une perspective catholique, comme la recherche d'un comportement vertueux, bon, et répondant aux commandements divins. Le don peut être compris comme la volonté de répondre à l'impératif d'un bien social, dans un sens certes différent des théories marxistes, par exemple, mais opérant aujourd'hui encore, et peut-être plus que jamais.

La signification donnée à la charité dans la tradition judaïque se rapprocherait plus de la signification donnée au don aujourd'hui, dans les sociétés occidentales. Le don est alors compris comme un impératif, non plus religieux mais moral. Le point de divergence se trouve néanmoins dans l'obligation même de s'acquitter du don pour aider un tiers ; l'horizon de cette obligation n'est pas le même. Dans le judaïsme, la fin est pragmatique, mais l'ordre reste un ordre divin. Dans la société occidentale laïque, l'ordre relève plutôt de ce que l'on pourrait désigner comme la conscience morale. Le don est alors un acte moral, qui relève du bien, et qui est réalisé dans l'idée de contribuer au bien commun ou au bien de la société.

De cette évolution des sociétés et des différentes religions que l'on rencontre au sein des sociétés occidentales, subsiste la nécessité de participer au bien social. La mise à l'écart progressive du sentiment religieux dans les actes de la vie courante n'a pas occulté certaines traditions, qui ne se trouvent désormais plus justifiées par un impératif transcendantal ou divin, mais par un impératif moral. Ainsi, la volonté de faire le bien autour de soi est restée ancrée dans les mœurs, même si sa justification ne se trouve plus dans le commandement religieux. Cette évolution s'accorde également avec la montée de l'individualisme tel qu'il a été identifié plus haut. En effet, les actions bonnes réalisées autour de soi ne répondent plus à

un impératif ; il ne s'agit plus d'une conduite dictée par une entité externe, mais un choix d'action personnel. C'est l'autonomie du sujet qui s'exprime dans l'action bonne. Le sujet témoigne, dans ses choix d'actions, de sa faculté d'être doué de moralité, c'est-à-dire de sa capacité à produire ses propres normes. De ce point de vue, il rejoint l'impératif de Kant qui exige que toute action puisse toujours être universalisable.

On peut justifier ainsi l'abandon progressif de la notion de charité ; son utilisation ancienne reflète un système de valeurs religieuses aujourd'hui délaissé au profit de valeurs fondées sur les facultés morales des individus. Les notions de don ou de solidarité permettent de conserver l'acte même qui consiste à venir en aide à autrui, à tendre vers un bien social, mais elles s'inscrivent dans une autre perspective, plus en adéquation avec les valeurs morales développées aujourd'hui.

En quoi une telle compréhension du concept de charité peut-elle être éclairante au sujet des pratiques de dons d'organes ? D'abord parce que si les objectifs de bien social sont communs à la solidarité comme à la charité, les deux significations ne se recouvrent pourtant pas. Dépourvue de toute acception théologique, la charité consiste à faire *positivement* du bien à autrui en donnant quelque chose de soi⁷⁹, alors que la solidarité, s'apparentant à la justice sociale, implique un engagement tacite de la part de tous les individus qui composent cette société. Un acte charitable n'est pas exigible d'un individu, contrairement à un acte solidaire qui, en tant qu'acte juste, peut l'être. D'autre part, il faut noter dans le concept de charité une unilatéralité du don, contrairement au don réalisé dans le cadre d'une solidarité, où chacun est redevable pour les autres. La substitution de la notion de solidarité à celle de charité n'a pas effacé pour autant l'ancien modèle, même si la solidarité s'est démarquée des ferments religieux initialement compris dans le concept de charité.

Ce sont cette unilatéralité et cette non exigibilité du don que l'on retrouve dans les pratiques de dons d'organe, et qui excèdent le concept de solidarité. Héritage à double tranchant : le principe de volontariat peut être affirmé, mais l'unilatéralité renvoie à la dette, et à l'impossibilité pour le receveur de rendre à son donneur ce qu'il a reçu. Demeure enfin un autre principe, commun à la charité comme à la solidarité : la valeur morale irréductible de l'acte de don.

⁷⁹ André Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* (1926), PUF, coll. Quadrige, 2002, article « Charité », p.138.

3.4. Les justifications du don d'organes

D'autres principes viennent toutefois contribuer à l'élaboration théorique et pratique des greffes d'organe, et relèvent d'autres justifications. Le volontariat, la gratuité et l'anonymat sont les trois principes qui caractérisent les pratiques de transplantation.

Le volontariat pose une ambiguïté par rapport au modèle du consentement présumé : en effet, le volontariat suppose qu'il y ait *volonté*, donc démarche active de réponse à un désir. Or avec le consentement présumé, il n'y a pas de démarche active. Le sujet est présumé volontaire, mais dans les faits, très peu de gens connaissent même l'existence du registre de refus des dons. La confusion est entretenue par la possibilité de porter une carte de « donneur », qui n'est pas obligatoire, et qui n'a surtout aucune valeur légale. Loin d'être une démarche active, le don d'organe fondé sur le consentement présumé se rapproche plutôt d'un acte passif, dès lors que la personne ne s'est pas exprimée de son vivant pour faire connaître sa volonté. Le recours à cette notion témoigne plutôt, encore une fois, du désir de qualifier les dons d'organe en conformité avec un certain idéal, alors même que la pratique s'éloigne de cet idéal.

Les notions de gratuité et d'anonymat sont, elles, destinées à protéger à la fois le receveur et la famille du défunt.

L'anonymat constitue une protection pour le receveur : ni lui, ni la famille du défunt ne connaissent l'origine ni la destination de l'organe prélevé. Le receveur est ainsi protégé de toute réclamation ou de toute pression. La famille du donneur se voit quant à elle isolée de toute manifestation de gratitude ou d'intérêt qui pourrait l'incommoder. Pourtant, là encore, ce principe pose problème. La dette ressentie parfois par le receveur se trouve dans l'impossibilité de s'exprimer envers un sujet identifié. Cet anonymat laisse une large part au fantasme – qui fera lui aussi l'objet d'un développement ultérieur – mais ne peut être satisfaisant sur le plan de la dette, car il laisse le receveur seul avec son fardeau.

Pourquoi imposer le principe de gratuité ? On peut penser que la loi, en introduisant un tel principe, cherche à prémunir ceux qu'elle protège du vol, ou du viol, de leur propre corps. Le corps est en principe ce qui relève du soi en dernière instance. On peut déposséder ou emprisonner un homme, mais on ne peut lui retirer son corps sans lui retirer la vie. Même entravé, le corps demeure l'être-au-monde d'un individu ; c'est ce corps qui lui permet d'interagir avec l'environnement et autrui. La loi pose le corps comme relevant de la nature de la personne humaine, et en tant que tel, ni lui ni ses éléments ou produits ne peuvent être cédés ni vendus. L'objectif affirmé est de soustraire les activités de prélèvements et de greffes

au marché économique. Les justifications avancées en faveur du maintien de la gratuité dans les pratiques de transplantation sont multiples : tout d'abord, la gratuité permet une égalité d'accès aux soins pour les personnes en attente de greffe. Les personnes les plus fortunées ne peuvent être avantagées par rapport à des patients n'ayant pas les moyens de se « payer » un nouvel organe. Ce principe éviterait que les organes n'entrent sur un marché économique qui rendrait inégalitaire l'accès à ce type de thérapie. D'autre part, le système de gratuité évite que des personnes précaires, se trouvant dans le besoin, se départissent d'un ou plusieurs organes, au péril de leur santé. De plus, il est avancé qu'un commerce d'organes, ne se fondant plus sur l'altruisme des donateurs, risquerait d'ouvrir la porte à des vendeurs d'organes de moindre qualité, acceptés quand même par des collecteurs peu scrupuleux et essentiellement intéressés par le profit. Enfin, la gratuité répond naturellement au statut du corps humain en France, qui n'appartient pas à la personne, et dont elle ne peut donc disposer comme elle l'entend ; aux justifications pratiques énoncées plus haut, succède cette dernière justification qui est, elle, d'ordre théorique.

Cependant, le principe de gratuité est de plus en plus remis en cause. Le problème de la pénurie chronique d'organes n'est pas étranger à cette idée, et là encore, plusieurs sortes de justifications viennent alimenter cette position. A l'argument de l'égalité d'accès à la transplantation, les tenants d'un commerce d'organes répondent qu'il serait plus immoral d'empêcher une personne pauvre de s'enrichir en vendant ses organes, alors même que la prostitution est tolérée et que certains métiers dangereux continuent à être pratiqués. L'argument d'une mauvaise qualité des greffons potentiellement engendrée par le commerce des organes est quant à lui contesté par le fait que l'intermédiaire transplantateur privé, intéressé par le profit, n'aurait qu'un seul intérêt : que les transplantations s'effectuent en toute sécurité, et avec des organes de qualité, sous peine de faillite. D'une manière générale, les tenants de la vente des organes justifient leur position en invoquant les « effets socialement nuisibles qu'impose une interdiction de disposer librement de son corps »⁸⁰, comme l'exprime par exemple Bertrand Lemennicier.

Notre propos n'est pas ici de prendre parti dans un sens ou dans l'autre, ni même d'analyser ces argumentations qui partagent des points de vue convaincants comme parfois discutables. Ce qui nous intéresse est la nature même du débat qui s'ouvre entre les tenants d'une vision du corps conçu comme quelque chose de sacré relevant de la personne humaine, et les partisans d'une vision utilitariste du corps, qui fondent leurs revendications sur la

⁸⁰ Bertrand Lemennicier, « Bioéthique et propriété de soi », *Droit : Revue Française de Théorie Juridique*, 1991.

finalité des pratiques ainsi renouvelées. La vision économiste qui n'avait, jusqu'à la première moitié du XX^{ème} siècle, que peu investi le champ de la santé, s'est non seulement introduite dans tous les domaines – depuis le marché pharmaceutique en passant par la santé publique – mais a également entrepris d'intégrer ses valeurs au sein de pratiques qui montrent leur limites – qu'elles soient économiques ou théoriques.

Il est en outre intéressant de considérer les réactions face à de tels débats : les partisans de la gratuité des organes destinés à être transplantés sont majoritaires en France, et ceux qui défendent la mise en place d'un commerce d'organes sont le plus souvent considérés au mieux comme des êtres dépourvus de sens moral, au pire comme des monstres. Et pourtant, les récents changements de dénomination du sang et de ses produits dérivés ont conduit ces derniers à faire désormais partie des médicaments. Rares sont ceux qui se disent scandalisés que la séquence d'un gène dont on vient de découvrir une nouvelle fonction puisse faire l'objet d'un brevet. Une fois isolés du corps, certains produits ou éléments perdent subitement cette faculté d'émouvoir, et si la directive européenne 98/44/CE sur la brevetabilité des inventions biotechnologiques a suscité de vives polémiques, elle a finalement été transposée dans la loi française en 2004.

On assiste donc à un double mouvement à l'égard d'un utilitarisme assumé vis-à-vis du corps humain : d'un côté, on se refuse à aller à l'encontre de l'indisponibilité du corps posée par le Code Civil, mais de l'autre, les raisons économiques et médicales l'emportent finalement. Le corps est-il donc voué à devenir un objet de profit financier et thérapeutique à l'issue des innombrables débats qui ne manqueront pas de venir secouer chaque nouvelle perspective le concernant ? Allons-nous inmanquablement vers un dépassement de nos réticences vis-à-vis de la sacralité du corps ? L'évolution du droit en France nous montre que ce mouvement est loin d'être assuré.

3.5. Les hésitations du droit

Entre la loi Caillavet de 1976 et les premières lois de bioéthique de 1994, un événement majeur s'est produit : on est passé du terme de « prélèvement » au terme de « don » pour qualifier les pratiques de greffes d'organes.

Avant 1976, les transplantations d'organes s'effectuaient dans un vide juridique complet. Les litiges étaient portés devant les juges, qui devaient trancher sans l'appui d'aucun

texte législatif⁸¹. La loi Caillavet⁸² intervient alors explicitement pour favoriser les pratiques de prélèvements d'organes ; elle instaure le consentement présumé, qui autorise les médecins à prélever tout individu non inscrit sur un registre de refus tenu initialement à l'accueil des hôpitaux. Rien n'oblige en outre les praticiens à consulter les familles des personnes décédées, et moins encore à suivre leurs volontés. Dans un premier temps, les médecins ont ainsi suivi la loi à la lettre, et ont prélevé sans consulter les proches. Mais les médecins interrogés par Amélie Joffrin à l'occasion de son DEA d'éthique médicale témoignent que peu à peu, les soignants ont commencé à demander l'avis des familles des personnes décédées. On a donc assisté à une modification des pratiques à l'intérieur même du cadre législatif. En effet, les médecins n'étaient nullement contraints de procéder de cette façon ; c'est par la volonté délibérée d'intégrer au processus de décision les familles des donneurs potentiels que les pratiques se sont mises à changer, et ont finalement conduit à la prise en compte du témoignage de la famille dans la loi de 1994. Amélie Joffrin souligne cet apport démocratique : c'est véritablement le changement des pratiques, sous l'impulsion des médecins, qui a conduit à intégrer à la loi de 1994 une dimension éthique : la volonté d'être, autant que possible et sans remettre en cause le principe du consentement présumé, fidèle à ce qu'aurait souhaité le défunt en matière de prélèvement d'organes après sa mort. « *Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille* » (Art L. 671-7, loi n° 94-654 du 29 juillet 1994)⁸³, dispose la loi.

Le second changement majeur qui s'est opéré entre les deux lois concerne, comme nous l'avons indiqué plus haut, la terminologie adoptée : on passe de la notion de « prélèvement » à celle de « don ». En réalité, la loi Caillavet, initialement élaborée pour faciliter les pratiques de transplantations, et protéger les médecins préleveurs des éventuels recours de la part des familles, s'en était tenue à une désignation utilitariste des actes réalisés. La loi de bioéthique de 1994 introduit des principes éthiques et ce faisant, elle cherche à mettre en avant les valeurs positives véhiculées par l'acte de donner ses organes. La notion de « don » est alors introduite. On peut inférer de ce changement de terminologie une modification des sensibilités politiques ayant présidé à l'élaboration de la loi de 1994, mais

⁸¹ Amélie Joffrin, « Les difficultés de l'émergence d'un débat démocratique sur la santé : le cas du prélèvement d'organes. Analyse juridique », DEA d'Éthique médicale, 2001, www.ethique.inserm.fr

⁸² Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=6EE371038461D0F158AC1354CB4F5A1A.tpdjo01v_1?cidTexte=JORFTEXT000000699407&dateTexte=19940730

aussi une mutation dans ce que la société était prête à accepter. L'affaire du sang contaminé qui éclate en 1991 initie une crise de confiance en l'institution médicale, qui se trouve alors dans l'obligation d'affirmer la transparence de ses pratiques, et de ménager les familles des patients dans certaines situations délicates. La question des prélèvements d'organes en est une : la place du fantasme – le plus souvent morbide – qui accompagne parfois les pratiques de prélèvements et de greffes, ainsi qu'un manque général d'information du public à propos des greffes nécessitent que soient réaffirmés des principes respectueux de la personne humaine.

Toutefois, si les pratiques médicales ont évolué de telle sorte qu'elles ont conduit à un remaniement de la loi, cette dernière n'en demeure pas moins problématique à certains égards. L'obligation de moyens à laquelle le médecin se trouve tenu quant à la consultation de la famille reste ainsi très évasive. Jusqu'où un médecin doit-il aller pour recueillir le témoignage de la famille ? Comment évaluer cette démarche ? D'autre part, cette obligation peut s'avérer équivoque eu égard à la famille : premièrement, il n'est pas assuré que les proches témoignent de la volonté réelle de la personne décédée. Deuxièmement, à qui s'adresser ? Doit-il s'agir des parents, du conjoint, des frères et sœurs, des enfants ? Quelle attitude adopter face aux familles recomposées, ou encore à des membres d'une même famille qui se déchirent face à des décisions contradictoires ? La place du médecin est alors délicate à tenir.

Ce parti pris des lois de bioéthique, y compris celles révisées en 2004, de ne pas remettre en cause le principe du consentement présumé, tout en déléguant aux médecins le soin de recueillir les volontés de la personne met en évidence à la fois la complexité de la question, mais aussi et surtout la lutte souterraine qui fait rage entre des visions du corps contradictoires. D'une part, la réaffirmation du consentement présumé témoigne de la vision utilitariste du corps humain qui se trouve convoquée pour répondre au besoin de trouver des organes à greffer. D'autre part, la délégation aux médecins du soin de s'assurer parallèlement de la volonté de la personne auprès de la famille répond à une double exigence : la décision des médecins eux-mêmes d'« humaniser » leurs pratiques en incluant la famille au processus de décision, et le sentiment que la présomption de consentement n'est pas totalement justifiable sur le plan moral. L'origine de ce sentiment, qui relève d'une sorte de « mauvaise conscience », serait à chercher dans un mouvement social et juridique de plus en plus visible : un déplacement des normes issues du droit romain vers un modèle plus anglo-saxon, fondé

⁸³ Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&dateTexte=>

sur les notions d'autonomie et de contrat – contrat dont le corps humain ne serait pas systématiquement exclu, contrairement aux pays de droit romain.

Le débat éthique qui a présidé, et présidera encore à l'avenir à l'élaboration puis à la révision des lois de bioéthique, ne peut faire l'économie de cette interrogation sur les visions et le statut accordé au corps humain. Le principe de l'inaliénabilité du corps ne semble plus suffire pour s'opposer à lui seul aux perspectives thérapeutiques et de recherche d'une utilisation objectivante du corps ou de ses éléments. Le débat doit alors se concentrer à la fois sur les limites des pratiques envisagées (jusqu'où est-on prêt à aller ?), mais aussi sur ce que l'on protège lorsque l'on invoque une sacralité du corps. Cette dernière interrogation relève quant à elle d'un questionnement éthique et philosophique, qui nécessite d'interroger le sens accordé à la notion de personne humaine, la place attribuée au corps dans la signification de la subjectivité, et les conséquences potentielles de ces visions pour les générations futures.

Il est alors indispensable que ce type de débat soit proprement démocratique, car les conséquences en matière de pratiques médicales comme de représentations philosophiques ou sociologiques intéressent l'ensemble de la communauté. D'autre part, dans l'hypothèse d'un primat donné à une vision utilitariste du corps, la pérennité des pratiques de transplantation repose sur la nécessité de disposer de greffons, et donc sur l'implication de la société toute entière. Or cette implication ne peut être effective que si une information suffisante est dispensée, préalable nécessaire à la poursuite des pratiques de greffe. Une réflexion sur les significations et les représentations du corps humain doivent alors impérativement sous-tendre une telle réflexion.

Les lois de bioéthique, de même que les principes justifiant les pratiques de transplantation, ne cessent donc de se débattre avec des contradictions :

- Le corps est juridiquement attaché à la nature de la personne humaine, et est inaliénable. Cependant, dans une visée thérapeutique ou de recherche, il peut être fait exception à ce principe et le corps peut être – entre autre – prélevé de ses organes.
- La personne n'étant pas propriétaire de son corps, le principe logique qui devrait s'appliquer serait l'absence pure et simple de tout consentement ou tout refus relativement au prélèvement : pourtant, la volonté de la personne est prise en compte par l'intermédiaire du consentement présumé.
- La présomption du consentement et les modalités d'expression du refus posées par la loi devraient suffire à déterminer les pratiques ; néanmoins, non seulement ces

principes ne sont pas appliqués à la lettre, mais la loi elle-même a finalement requis un mode supplémentaire de recueil des volontés de la personne défunte.

- La loi invite les médecins à s'enquérir auprès des familles des volontés du défunt, mais elle ne précise pas comment le médecin doit interpréter les témoignages reçus.
- Le choix du terme de « don » au lieu de celui de « prélèvement » témoigne d'une volonté de privilégier une acception philosophique fondée sur des valeurs positives (générosité, volontariat, désintéressement), et un sens sociologique fondé sur l'intégration sociale de ces pratiques (solidarité). Cependant, non seulement ces principes présument d'une autonomie de la personne concernant son corps qui n'existe pas, mais de plus, le revers de ces principes va à l'encontre des bienfaits attendus : les valeurs positives véhiculées par le don d'organes se heurtent à la question de la dette et de la solitude ressenties par les receveurs d'une part, et le concept de don, qui veut renier la vision utilitariste du corps, ne fait qu'entretenir l'ambiguïté entre utilitarisme et sacralité d'autre part.

Le dilemme qui s'exprime ici se joue entre deux horizons d'actions : le respect de la personne humaine (avec toutes les ambiguïtés et les problématiques contenues dans la signification qu'on lui donne – ou qu'on oublie de lui donner), et la nécessité, érigée en principe suprême, de conserver ou rétablir la santé des individus. On ne peut manquer d'observer que ces deux horizons entretiennent des relations étroites, dans la mesure où la santé relève de la personne. Le tout est de s'interroger sur le rapport de nécessité entre ces deux termes : comment s'exprime-t-il ? La santé est-elle un droit de la personne humaine ? Constitue-t-elle un devoir pour ceux qui sont chargés d'en prendre soin ? Et surtout, est-elle une finalité, ou bien un moyen d'atteindre autre chose ? Au travers de cette dernière interrogation, c'est la question des limites de la pratique qui se trouve posée.

Un dernier aspect des représentations sociales à l'œuvre dans le don d'organes doit être abordé, avant qu'une analyse plus poussée de ces représentations ne soit effectuée. Il s'agit de la part du fantasme dans le regard porté sur les pratiques de transplantation. Quelle est sa fonction ?

4. Greffe et fantasme

4.1. Le rôle du fantasme dans la représentation du corps greffé

La notion de fantasme est une construction récente, dont la paternité revient à Sigmund Freud. « *Phantasie* » en allemand, elle est construite à partir de deux termes distincts, « phantasme », qui signifie « hallucination », et « fantaisie », qui désigne une grande capacité à imaginer. Son sens premier est donc à chercher en psychanalyse. Il s'agit d'un « scénario imaginaire où le sujet est présent et qui figure, de façon plus ou moins déformée par les processus défensifs, l'accomplissement d'un désir et, en dernier ressort, d'un désir inconscient »⁸⁴.

Par extension, ce terme a fini par intégrer le langage courant, et sorti de son contexte psychanalytique, il désigne des élaborations intellectuelles imaginaires, qui répondent néanmoins à un besoin ou à un désir. Souvent associé à la sexualité, le fantasme n'en occupe pas moins d'autres centres d'intérêt. Il procède par association de représentations diverses pour converger vers un objet propice à recevoir ce genre de productions imaginaires.

Comment s'exprime le rapport aux transplantations sur le mode du fantasme ? Nous n'abordons ici que le fantasme « social », c'est à dire en tant qu'il s'exprime par un ensemble de personnes non impliquées dans les pratiques de transplantation, soit des personnes ni donneuses, ni receveuses, ni professionnelles au sein de ces pratiques. Le discours le plus frappant à cet égard, et aussi le plus prolifique est bien entendu celui des médias. Plus particulièrement dans le domaine scientifique, les interprétations très libres qui émergent dès qu'une hypothèse ou une découverte scientifique ou médicale est rendue publique sont légion. Si ces développements ne sont pas forcément – loin s'en faut, fort heureusement – *vox populi*, ils s'adressent néanmoins à cette population qui, éloignée des réalités scientifiques et ne possédant pas les connaissances permettant la lucidité, s'approprie naturellement ce type de discours. Les accroches de la presse écrite, télévisée ou électronique témoignent régulièrement de l'aspect fantasmatique de l'intérêt porté aux développements de la médecine et de la science. Entre effets d'annonces et malencontreuses erreurs d'interprétation, les médias contribuent largement à entretenir ces fantasmes qui sous-tendent les représentations du monde scientifique. Le décryptage du génome avec les questions de l'inné et de l'acquis, ou encore la question des utérus artificiels sont des exemples de recherches en cours qui ont

⁸⁴ J. Laplanche et J.B. Pontalis, *Vocabulaire de la Psychanalyse* (3^{ème} édition), PUF, Paris, 1971, article « Phantasme ».

cristallisé – ou qui continuent de le faire – des fantasmes de la part des médias et de l’opinion publique, fantasmes très éloignés de la réalité, mais aussi parfois potentiellement dangereux quant à l’acceptation sociale ultérieure de ces pratiques.

Quel est le rôle de cette production fantasmatique à l’endroit de l’innovation thérapeutique ? Sur un plan psychanalytique, le fantasme permettrait une régulation psychique des désirs inconscients, nécessaire à une bonne santé mentale. Sur le plan social, le parallèle est difficile à établir, et il n’est d’ailleurs pas forcément légitime. Néanmoins, si le fantasme n’est pas obligatoirement le signe d’une « bonne santé sociale », il permet toutefois de mettre à jour des représentations parfois extrêmes, mais qui font partie intégrante de la culture de la société qui les exprime. L’observation de ces fantasmes peut donc constituer une approche anthropologique intéressante ; mais pour ceux qui les expriment ou qui y adhèrent, peut-être doit-on rapprocher ces discours fantasmatiques d’une sorte de *catharsis*. Cette catharsis permettrait ainsi de « purger » les inquiétudes à l’encontre du progrès, en mettant à jour des craintes dont l’importance n’est pas à chercher dans leur possible réalisation, mais plutôt dans les enjeux philosophiques qui les sous-tendent.

La tendance immédiate serait alors de juger de façon intempestive ces fantasmes, en ne soulignant que leur inexactitude. Il faut, au contraire, leur accorder la plus grande attention.

D’une part, ils peuvent s’avérer dangereux car inexacts en regard des pratiques réelles, auquel cas une rectification est alors nécessaire. Comme nous l’avons souligné plus haut, des évocations alarmistes ou faussement moralisatrices relevant du fantasme peuvent stopper le processus d’acceptation sociale d’une innovation technologique ou thérapeutique. La question des OGM est à cet égard exemplaire : diabolisant et stigmatisant des pratiques en réalité mal connues, les communications à destination du grand public sont parvenues à discréditer des recherches dont la légitimité ne méritait pas forcément une remise en cause.

D’autre part, ils témoignent, comme nous l’avons dit, des représentations conscientes ou inconscientes d’une société toute entière à l’endroit de certaines pratiques. Identifier ces représentations peut permettre de découvrir des pistes de réflexion pour comprendre les mécanismes de décisions et d’acceptations sociales des pratiques, et ce faisant, faire les choix éthiques qui s’imposent en fonction des valeurs revendiquées par la société.

Afin d’illustrer brièvement ce qui se joue dans les fantasmes liés aux pratiques de transplantations, nous allons nous arrêter sur l’exemple particulier de la première greffe de visage réalisée en France.

4.2. L'exemple de la greffe de visage comme événement social

Fin 2005, était réalisée par une équipe du CHU d'Amiens la première greffe de tissu composite ou « greffe de visage ». Le retentissement de cette première chirurgicale a été mondial. En France, les médias se sont massivement tournés vers les équipes concernées, et n'ont eu de cesse de poursuivre de leurs assiduités la patiente greffée après que son identité eût été dévoilée.

La réussite technique et humaine de cette opération ne doit pourtant pas occulter les questions que celle-ci a pu soulever. Dans une communication publiée dans *Le courrier de l'éthique médicale*⁸⁵, le Professeur Lantieri s'interroge sur les problèmes éthiques qui se posent dans le cadre d'une greffe de la face : il s'agit dans un premier temps d'évaluer la balance bénéfices-risques, mais aussi d'évaluer les indications, entre une transplantation et une reconstruction classique, ce qui est d'autant plus difficile à faire que le recul sur les pratiques de transplantation et leur nombre ne sont pas suffisants. Le consentement du patient pose également question : le CCNE estime qu'il n'y a pas de consentement éclairé possible pour ce type de patients, tandis que le Pr. Lantieri pense au contraire que les incertitudes des médecins font partie de l'information à donner au patient, ne remettant pas en cause pour autant le consentement éclairé. Enfin, la question du donneur est là aussi problématique. « Qui sont-ils ? Tout patient donneur d'organes est-il un patient donneur de tissus composites ? », s'interroge Lantieri.

Un autre problème largement débattu concerne la qualification d'un acte tel que la greffe de tissu composite : s'agit-il d'une innovation, d'une première chirurgicale, d'une recherche associée aux soins ? La qualification choisie est déterminante de l'encadrement juridique et éthique de cette pratique. Le souci de respecter des principes tels que la dignité de la personne impose donc « une réflexion sur les règles qui doivent accompagner le progrès médical, lequel se fait souvent dans des transgressions, qui peu à peu deviennent acceptées »⁸⁶.

Pourquoi recourir ici à l'exemple de la greffe de visage ? Les enjeux de cette pratique sont relativement différents de ceux qui se jouent dans les pratiques de transplantation d'organe « non visibles ». La question même de la visibilité ou de l'invisibilité de ce qui est

⁸⁵ Laurent Lantieri, « La greffe de visage ou le « savoir-faire » : est-ce de l'expérimentation ? », *Le courrier de l'éthique médicale* (7), n°1, 1^{er} semestre 2007, pp. 4-5.

⁸⁶ Christian Hervé, « Le progrès médical sur un fil, entre responsabilité et vigilance partagée », *Le courrier de l'éthique médicale* (7), n°1, 1^{er} semestre 2007, p. 3.

transplanté, ainsi que le statut particulier du visage sont au centre de ces distinctions. Néanmoins, nous pouvons dire que la nature de la greffe de visage peut s'apparenter à une sorte de paradigme poussé à l'extrême de la greffe d'un organe interne. La visibilité de l'organe transplanté porte à la conscience la notion d'altérité, de façon bien plus aigüe par le regard que par le biais de la seule abstraction ; le visage, quant à lui, contient à lui seul toutes les symboliques transmises par les organes internes et qui se rapportent à la personne humaine : individualité, unicité, personnalité, sexe... De plus, le caractère innovant de cette intervention renouvelle l'intérêt porté par la société aux transplantations, et peut alors permettre de voir émerger plus explicitement des représentations sociales communes relatives au statut du corps greffé.

La question de la communication a ainsi été centrale dans la période qui a suivi l'intervention. Jean-Michel Dubernard évoque les difficultés rencontrées à cette occasion : « Il est très difficile de communiquer sur la transplantation, car cela touche à l'imaginaire collectif »⁸⁷, écrit-il. Il s'agit donc de communiquer auprès des professionnels afin d'assurer la compréhension et la reproductibilité de la technique, et auprès du public afin d'informer, mais en gardant à l'esprit que les individus qui composent ce public peuvent être ou devenir des patients candidats à une transplantation.

Le dossier de presse, la conférence de presse et la vidéo fournie pour répondre à cette nécessité de communiquer, ainsi que le contrat d'exclusivité signé par la patiente avec une maison de communication n'ont pas suffi à protéger celle-ci du harcèlement et des propositions financières des médias. Jean-Michel Dubernard renvoie à la nécessité d'une information de qualité et d'une éthique professionnelle, que celle-ci soit médicale ou journalistique. Il souligne la différence entre les médias anglo-saxons qui décrivent rigoureusement les faits avant de donner leur opinion, et les médias français qui montrent une tendance à donner « leur opinion en s'appuyant uniquement sur une partie des faits ».

Sans vouloir ignorer les problèmes de respect du secret médical ou de respect de la personne qui se trouvent alors mis en question, ces aspects montrent que les médias opposent une curiosité sans limites aux pratiques de greffe. Sans doute faut-il voir, dans le « résidu » des informations incomplètes transmises au public, ou dans la déformation de ces informations, un témoignage des représentations du corps qui posent encore question au sein de la société. Il revient alors à la médecine d'anticiper ces débordements fantasmatiques, en ayant une réflexion sociologique sur sa pratique, afin d'identifier la nature de ces questions et

de ces représentations. « Le plus fondamental est de regarder les conditions par lesquelles un acte tel que la greffe de tissu composite de la face est réalisé et d'analyser si une éthique d'anticipation a été mise en place à travers non seulement le regard indépendant initial des CPP, mais aussi, et c'est un point essentiel, par une démarche d'évaluation à court et long terme. Il est impérieux que cette évaluation porte sur des aspects non pas uniquement techniques, physiologiques et chirurgicaux, mais également psychologiques et éthiques, incluant les conditions de prélèvement, la gestion de l'image des donneurs et des receveurs, la place du secret médical, etc. »⁸⁸, explique Christian Hervé. Nous ne pouvons qu'abonder en ce sens, en formulant ces engagements en direction des pratiques de greffe d'organes.

5. Bilan

Les représentations sociales qui fondent les différents discours à propos des greffes d'organes et des visions du corps greffé sont aussi hétérogènes et contradictoires que les pratiques. Le discours médical sur la transplantation s'inscrit dans une vision à la fois utilitariste et techniciste du corps, considéré comme un objet à réparer. Les patients ont un rapport problématique et symbolique à leur corps, tandis que la société se rapporte aux pratiques de transplantation sur le mode du fantasme.

Le droit témoigne en outre de l'acceptabilité des pratiques par la société ; or si l'existence et l'utilité de celles-ci ne semblent pas remises en cause, les justifications avancées montrent en revanche de profondes contradictions quant au statut à accorder au corps. On constate donc toujours cette attitude d'« attraction-répulsion » face au corps greffé, instrumentalisé. On se trouve alors dans une situation aporétique, car cette ambivalence dessert les personnes qui reçoivent une greffe du fait d'une mauvaise prise en charge (seul l'organe est considéré au détriment de la personne elle-même), et elle maintient l'ambiguïté auprès du public comme des professionnels face au statut du corps et à ce qu'il est acceptable d'entreprendre sur lui.

Mais on peut se poser la question suivante : pourquoi aucune de ces représentations – utilitarisme et matérialisme *versus* sacralité du corps – ne prend-elle le pas sur l'autre ? Y aurait-il un autre niveau d'appréhension du corps que l'on aurait négligé et qui empêcherait d'entreprendre ou d'assumer une entreprise réalisée tout en la désirant ?

⁸⁷ Jean-Michel Dubernard, « Quelle communication au public lors d'une innovation en chirurgie ? », *Le courrier de l'éthique médicale* (7), n°1, 1^{er} semestre 2007, p. 12.

⁸⁸ Christian Hervé, *Ibid.*

III. Le corps : de la moralité à l'éthique

1. Des échelles de valeurs antinomiques : justification et moralité

Nous l'avons vu, les échelles de valeurs qui constituent le socle des justifications aux pratiques de transplantations sont très hétérogènes. D'un côté, le discours rationnel des médecins impliqués dans les pratiques de transplantation, et l'intérêt de la société, par l'intermédiaire des médias, poussé à son extrême vis-à-vis de l'aspect « sensationnel » des greffes se fondent sur une représentation du corps comme « corps-machine », c'est-à-dire un corps investi par la technique au point d'être conçu comme l'une des productions de cette technique.

De l'autre côté, les patients greffés vivent leur corps sur un mode éminemment symbolique, en opposition totale avec cette conception d'un corps-machine malléable au gré des besoins. Toutefois, ce rapport au corps sur le mode du sacré n'est pas l'apanage des personnes ayant expérimenté l'altérité dans leur chair ; la société exprime maladroitement sa volonté de voir le corps accompagner le progrès : elle autorise ainsi des techniques intrusives sur le corps, au nom d'un impératif de santé, mais elle cherche en même temps à protéger celui-ci des atteintes à sa dignité, au nom, cette fois-ci, de la personne humaine. Les médecins eux-mêmes marquent le pas face à certaines pratiques. Si les pratiques de greffe se caractérisent par un fort investissement de la rationalité médicale et véhiculent une image positive auprès des professionnels comme auprès du public, les pratiques de prélèvement, elles, ne bénéficient pas de cette aura. Au contraire, les médecins préleveurs témoignent d'un sentiment de frustration et de rejet face à des actes qu'ils qualifient de « sale boulot »⁸⁹. D'autre part, les professionnels de santé éloignés des greffes dans leurs pratiques quotidiennes se placent en retrait par rapport à la prise en charge des personnes greffées. Si la moins bonne maîtrise des aspects techniques est souvent avancée pour justifier ce retrait, il subsiste néanmoins un malaise devant les représentations du corps qui se trouvent exposées par les personnes greffées. Enfin, l'encadrement même des pratiques témoigne d'une ambiguïté fondamentale entre la théorisation du don d'organes telle qu'elle est formulée par les lois de bioéthique, les possibilités techniques acceptées par la société, et des conceptions du corps qui reposent sur l'ancienne vision sacrée de celui-ci.

⁸⁹ Marie-Dominique Besse, *Attitude du corps médical vis-à-vis du don d'organes*, DEA d'éthique médicale, 1996, www.ethique.inserm.fr

Il semble toutefois que la société actuelle suive un mouvement initié depuis plusieurs décennies déjà, qui consiste à satisfaire à un idéal de santé posé comme un droit de la personne humaine. Cet idéal constitue la ligne de mire, la justification suprême à toutes les entreprises, à toutes les innovations, et à toutes les techniques destinées à maintenir ou à ramener la santé de l'individu.

De là, doit-on faire entrer le corps dans ce système technique au sens où il fut développé par Jacques Ellul ? Pour celui-ci, la technique s'est constituée en « système », au sens où son existence dans un domaine donné implique, par un processus d'interdépendance, son développement dans un domaine adjacent. Tout se tient, c'est l'*unité* qui caractérise le système technique. En outre, la technique s'engendre elle-même. Chaque étape de son développement porte en elle la possibilité d'une amélioration : elle est par nature perfectible, elle se produit elle-même comme cause de ses évolutions ultérieures. Pour Ellul, dans cette compréhension du processus d'élaboration de la technique, la question de la moralité n'a pas lieu d'être. Un mauvais usage de la technique n'est pas un acte immoral mais une erreur technique. Le système technique, une fois enclenché par l'homme, ne répond plus à la volonté de lui conférer une fin depuis l'extérieur : il poursuit sa logique propre, et toute tentative humaine de lui assigner une direction est vouée à l'échec.

La technique a donc progressivement investi les champs de la vie courante : enseignement, politique, communication, santé... jusqu'à devenir omniprésente et incontournable dans les actes et les événements de la vie quotidienne et professionnelle.

Il apparaît difficile de réfuter cette vision de la technique, tant l'argumentation et les prévisions de Jacques Ellul se sont vérifiées depuis les années soixante-dix, et notamment durant cette dernière décennie avec le développement d'internet par exemple. Toutefois, ce constat ne concerne *a priori* que l'impact de la technique sur l'environnement de l'homme – environnement matériel et environnement intellectuel. La technique aurait-elle alors investi le corps au même titre que le reste de la société ? Celui-ci se trouverait-il pris dans cette unité du système technique, interdisant alors tout retour vers une naturalité du corps, une façon d'être au monde dépourvue de tout impact technique ? Une telle logique permettrait de comprendre les difficultés actuelles à s'en tenir à une sacralité du corps excluant certaines pratiques estimées trop « objectivantes ». L'investissement du domaine de la santé par la technique nécessiterait donc que cet objectif de santé (ce *droit* à la santé) soit traité de telle façon qu'il soit *forcément* atteint. « Le phénomène technique est la préoccupation de l'immense majorité des hommes de notre temps de rechercher en toutes choses la méthode absolument la plus

efficace »⁹⁰, écrit Jacques Ellul. Mais cette hypothèse impliquerait d'un autre côté que la dimension morale des actes humains (ou techniques) sur le corps soit également évacuée des problématiques posées par les pratiques médicales ou de recherche, ce qui remettrait en cause, par la même occasion, toute mise en œuvre pratique de la réflexion éthique. Est-ce le cas ? Est-ce souhaitable ? Il revient à notre réflexion de s'ouvrir à ces questions.

1.1. La santé comme fin pour l'individu : vers la création d'un nouveau principe moral

La santé est aujourd'hui au cœur des problématiques sociales expérimentées par les hommes. Elle est considérée à la fois comme un objectif, comme un droit, et comme un bien. Pourtant, les définitions et les significations qui lui sont communément attribuées en philosophie comme en médecine ne prédestinaient pas ce concept à occuper une place si centrale dans les principes mêmes de l'action individuelle et collective.

Gadamer évoque la santé en ces termes : « le véritable mystère se situe dans le caractère latent de la santé. La santé ne se donne pas d'elle-même. Il est bien sûr possible de fixer des valeurs standards spécifiques à la santé. Mais on risquerait de rendre malade un homme bien portant en voulant les lui appliquer de force. Le propre de la santé est qu'elle se maintient d'elle-même dans ses propres mesures. »⁹¹ Canguilhem écrit quant à lui : « Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. »⁹² Enfin, cité par Canguilhem, René Leriche disait que « la santé, c'est la vie dans le silence des organes »⁹³.

Ces définitions montrent plusieurs choses. Tout d'abord, la santé peut être conçue de façon « négative », c'est-à-dire comme absence de quelque chose, comme une sorte de silence, ainsi que la définit Leriche. Elle désigne un état qui se suffit à lui-même, qui ne nécessite pas d'intervention extérieure pour exister. C'est dans ce sens une immanence de l'être vivant. Par ailleurs, elle peut s'apparenter à une faculté d'adaptation à des normes nouvelles, une capacité à s'éloigner de ses mesures habituelles pour y revenir ensuite sans assistance extérieure. Elle demeure alors une immanence dans la mesure où cette adaptation, là encore, s'effectue « de l'intérieur », de par la seule puissance du corps. La santé se comprend donc en-dehors de toute intentionnalité, en-dehors de toute volonté. Dans ces

⁹⁰ Jacques Ellul, *La technique ou l'enjeu du siècle*, Ed. A. Colin, Paris, 1954, p. 19.

⁹¹ Hans Georg Gadamer, *Philosophie de la santé* (1993), Ed. Grasset & Fasquelle et Ed. Mollat, 1998, p.117.

⁹² Georges Canguilhem, *Le normal et le pathologique* (1966), Ed. PUF, Coll. Quadrige, 1999, p. 130.

acceptations, elle s'exprime dans la phénoménalité du corps, dans la capacité de celui-ci à s'extraire de la conscience qu'il a de lui-même.

Ces conceptions ne recouvrent pourtant pas le principe que nous désignons plus haut comme présidant de plus en plus à l'action individuelle et collective. En effet, la santé confine désormais à devenir un droit, quelque chose de revendiqué de par l'existence de techniques permettant de la maintenir ou de la restaurer. Ces possibilités thérapeutiques, du fait de leurs étroites dépendances avec la technique, se calquent sur ce modèle et s'entretiennent donc elles-mêmes dans une constante surenchère de progrès. Le perfectionnement d'une thérapeutique ou d'une méthode de diagnostic en appelle inévitablement un autre. S'établit donc entre ces techniques un lien de nécessité, qui se trouve dès lors transposé à l'objectif que ces techniques poursuivent : la santé. La santé devient ainsi, de par son implication dans la technique, un impératif qui ne se réduit plus à la simple immanence. Le corps, dans son pouvoir de se maintenir en bonne santé, est outrepassé et fait finalement l'objet d'une sorte de suspicion, fondée sur la certitude de sa faillibilité.

En outre, la santé ne se réduit pas à quelque chose de désirable par la seule raison de l'absence de douleur, de souffrance ou d'infirmité qu'elle suppose. En devenant un droit, elle acquiert une valeur *positive*, au sens où sa « désirabilité » n'est plus seulement fondée sur quelque chose de négatif (les notions de silence ou d'immanence) mais sur quelque chose de productif : le bien, au sens moral du terme. Etre en bonne santé est *bien*, est *juste*. En tant que fin à atteindre pour l'homme, la santé s'inscrit dans un cadre moral. Elle devient une règle d'action ; il est nécessaire non seulement que l'individu agisse pour sa santé, mais également que celle-ci fasse l'objet d'une action collective, d'un processus commun tourné tout entier vers l'atteinte de cet objectif pour l'ensemble de la société.

Comment la création de la santé comme nouveau principe moral est-elle alors mise en œuvre ?

1.2. Le biopouvoir au service de la morale

Quelle serait, aujourd'hui, l'attitude de la société vis-à-vis d'un homme qui négligerait sa santé ? Au mieux, il pourrait être dépisté dans le cadre de son travail, ou par l'intermédiaire des institutions sociales qui ne manqueraient pas de le prendre en charge s'il se trouvait sans emploi. Il serait alors adressé à un professionnel de la santé, serait pris en charge

⁹³ Georges Canguilhem, *Ibid.*, p. 52.

financièrement au besoin, et les maîtres d'œuvre de ce parcours de soin s'assureraient probablement du bon suivi à long terme de ce nouveau patient. Au pire, la société jugerait cet homme, le qualifiant d'inconséquent, d'inconscient, et l'accuserait de manquer de cette estime de soi qui prend souvent le nom de dignité.

La négligence de sa santé est aujourd'hui un vice au moins aussi grave que la négligence de son apparence physique. Et la société entend bien réguler par des principes bien définis la propension de ses membres à s'adonner à leurs vices. C'est ainsi l'appareil étatique tout entier qui est mis à contribution pour contraindre les individus à cultiver cette vertu qu'est devenue la santé. De la mise en place de l'assurance maladie au dépistage organisé de certains cancers, de la création de la Protection Maternelle et Infantile aux campagnes de communication en faveur de différents vaccins, tous les dispositifs coercitifs ou incitatifs à disposition de l'Etat sont mis à contribution ; tous les membres de la société sont inclus dans le système.

Le biopouvoir tel qu'il a été défini par Foucault dès 1976 s'exprime ici dans cet « impératif sanitaire ». Cependant, cette forme de pouvoir sur les corps à l'échelle de la population a évolué progressivement pour aboutir à une forme de gouvernement identifiée par Dominique Memmi⁹⁴ comme un gouvernement par la parole. Le médecin se trouve le dépositaire des doléances et le principal interlocuteur de patients qui s'inscrivent dans cette gouvernance sociale et étatique du corps. La maturation du système a conduit les individus à intérioriser les normes mises en place pour réguler les processus biologiques, de sorte que l'on en arrive à la réalisation du « souci de soi » développé par Michel Foucault. Les individus eux-mêmes, ayant intériorisé et s'étant approprié les impératifs déclarés par l'Etat comme nécessaires au bien commun et individuel, se retrouvent devant le médecin avec un objectif – la résolution d'un dysfonctionnement du corps –, et la volonté de mettre en œuvre des moyens pour y parvenir – dont le médecin constitue le gardien. « Entre « usage des plaisirs » et « souci de soi », le sujet devient en quelque sorte le dépositaire principal de la surveillance de son corps, de ses usages socialement autorisés, même s'il demeure entouré d'un halo de sanctions diffuses »⁹⁵, écrit Dominique Memmi. Le médecin a alors la mission d'accéder ou pas aux désirs de ses patients concernant les soins convoités, et se fait ainsi l'agent de la régulation – mais une régulation non coercitive. Il revient au médecin d'orienter son patient dans la « bonne » direction, c'est-à-dire celle qui permet au corps de l'individu de s'intégrer

⁹⁴ Dominique Memmi, *Faire vivre et laisser mourir – Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Ed. La Découverte, Textes à l'appui, Série Politique et Sociétés, 2003.

⁹⁵ Dominique Memmi, *Ibid.*, p. 55.

dans cette économie « biologique » souhaitée par l'Etat, dans ce contrôle de la vie humaine à chaque étape de son histoire et de son développement. Ce gouvernement *par la parole* s'élabore dans le « colloque singulier », dans le face à face du médecin avec son patient, mais aussi, et c'est une nouveauté qui prend de l'ampleur depuis l'abandon déclaré du paternalisme médical, dans la *négociation* qui émerge dans la relation thérapeutique entre médecin et patient. Le patient est déclaré responsable de son corps, de sa santé, et capable dans ces domaines d'autodétermination. On comprend dès lors l'introduction et le développement rapide des principes d'information et de consentement au sein du dispositif médical.

Jusque dans les années soixante, le paternalisme médical était la règle, ce qui faisait dire à Louis Portes, Président de l'Ordre des Médecins : « Tout patient est pour le médecin comme un enfant à apprivoiser, non certes à tromper – un enfant à consoler, non pas à abuser – un enfant à sauver, ou simplement à guérir »⁹⁶. Les relations médecin-patient étaient fondées sur le seul principe de bienfaisance, principe téléologique qui ne prenait pour seule finalité que le bien de l'individu – en l'occurrence sa santé. Le développement des connaissances et des possibilités thérapeutiques s'est accompagné d'une part d'un essor considérable des techniques de communication et d'information. D'autre part, la nécessité d'inclure des personnes dans la recherche biomédicale tout en respectant celles-ci – nécessité encadrée dès 1947 par le Code de Nuremberg, puis plus tard par la loi Huriet sur la protection des personnes se prêtant à la recherche – s'est de plus en plus imposée afin de répondre aux exigences du progrès. Ces éléments ont ainsi conduit à une volonté de prendre en compte de façon plus juste l'autonomie de la personne, ce respect de l'autonomie passant justement par le recueil d'un consentement éclairé du patient. Les difficultés de recueil du consentement dans certaines situations sont bien présentes⁹⁷, mais les limites de ces pratiques ne remettent pas en cause la nécessité d'informer le patient de la façon la plus adaptée, afin d'obtenir un consentement responsable et effectivement autonome.

La négociation qui s'ouvre alors dans le cadre de la prescription médicale fait elle aussi l'objet d'une évolution. Là où le patient, auparavant, s'en remettait au médecin qui *disait* la prescription, celui-là arrive aujourd'hui avec une demande parfois bien identifiée, que le médecin doit alors juger avant de l'accepter ou de la refuser. Mais ce type de relation, en s'ouvrant à la réciprocité, a gagné en complexité, sans toutefois s'extraire de ce biopouvoir décrit par Foucault : « (...) dans le *counselling* et la « gouvernementalité » par la parole

⁹⁶ Louis Portes, « Du consentement du malade à l'acte médical », in *A la recherche d'une éthique médicale*, Ed. Masson, Paris, 1964, p. 163.

⁹⁷ Manuel Wolf, « Consentement, autonomie, complexité », Etudes et synthèses, 2008, www.ethique.inserm.fr

s'insinue toute une palette de fines interventions publiques et de subtiles microtechnologies du pouvoir : soutenir les désirs ou les décourager, refroidir le pulsionnel en le faisant verbaliser, obliger à la rationalisation au moins fugitive, imposer des délais de réflexion, transformer subrepticement le regard sur soi et ses données organiques... On découvre là une régulation pour le moins raffinée qui prétend accéder au for intérieur. Le régime de la confiance fait mine de travailler la profondeur. Peut-on se contenter de dire qu'on passe là d'un pouvoir sur les sujets à un pouvoir *par* les sujets, un pouvoir qui les traverse ? »⁹⁸, analyse Dominique Memmi. Le discours du patient est valorisé, entendu, mais orienté toujours en fonction des usages sociaux du corps qui sont acceptés, voire recherchés par les décisions politiques. Ce biopouvoir exercé au sein des cabinets médicaux est le fruit d'une politique que Memmi identifie comme ne s'appliquant plus tant aux masses et aux populations en général qu'aux individus en particulier. Il n'est pas de méthode plus efficace pour faire appliquer des mesures politiques que de les faire croire venues des individus eux-mêmes. L'intégration de ces normes sociales relatives au corps et à ce qu'il est permis d'en faire est telle que l'on peut désormais s'interroger sur la légitimité de cette autonomie accordée au patient. Dans quelle mesure s'exerce-t-elle vraiment librement ?

1.3. Liberté et morale individuelle

Il est acquis désormais que le paternalisme médical n'est plus. Du moins cette affirmation est-elle acquise théoriquement, une forme de paternalisme étant plus ou moins pratiquée dans certaines spécialités médicales telles que la psychiatrie ou les soins palliatifs⁹⁹. Le mot d'ordre est bien plutôt de respecter le patient dans sa capacité à s'autodéterminer, à faire en toute responsabilité les choix qu'il juge nécessaires pour sa santé. Et effectivement, si cette tendance déjà identifiée d'aller vers une forme de relation thérapeutique fondée sur le modèle anglo-saxon du contrat n'est pas entièrement réalisée, la charge de la preuve de l'information délivrée au patient qui incombe au médecin, et les conséquences qui en résultent – signature de formulaires de consentement, de confirmation de l'information reçue, etc. – témoignent d'une volonté de reconnaître cette autonomie du patient.

Pourtant, les constatations effectuées plus haut nous ont conduites à nous interroger sur le caractère véritablement libre de cette autonomie. Certes, il est évident que la soumission à la parole du médecin ne gouverne plus les relations thérapeutiques. Les patients ont leur mot

⁹⁸ Dominique Memmi, *Ibid.*, pp. 301-302.

⁹⁹ Manuel Wolf, *Ibid.*

à dire, et en ce sens, ils exercent bien une certaine autonomie. Mais « leur autonomie réelle réside alors dans leur aptitude à comprendre la question qui leur est posée, à disposer des informations pour la traiter convenablement et de la force sociale nécessaire pour y répondre éventuellement autrement que par l'affirmative »¹⁰⁰, écrit encore Memmi. Pour exercer une véritable autonomie, le patient se trouve donc exposé à une triple difficulté : avoir compris la question posée par le médecin, avoir reçu – et surtout compris – les informations nécessaires à une réponse éclairée, et donner une réponse qui témoigne d'un réel *choix*, c'est-à-dire qui puisse s'opposer librement à la proposition reçue. C'est cette dernière difficulté qui se trouve le plus souvent éludée, et l'on retrouve dans cette quasi contrainte à l'acceptation l'œuvre du biopouvoir exercé par l'Etat.

« L'Etat français est issu du droit romain écrit, codifié, administratif, et de la laïcisation politique du catholicisme. Il est fondé sur l'idée d'un pouvoir politique centralisateur et protecteur. L'Etat protège les citoyens d'une autonomie qui dériverait vers une liberté arbitraire et autodestructrice ou vers une soumission inconsciente à des déterminismes psychologiques et sociaux auxquels le sujet se plierait à son insu en croyant qu'il s'autodétermine. »¹⁰¹, explique Manuel Wolf. Un paternalisme étatique se substituerait donc bien au paternalisme médical. Cette réalité s'expliquerait ainsi par une tradition de l'Etat-Providence autant que par les manifestations du biopouvoir. Le rapport ne serait donc pas unilatéral : les membres de la société ne seraient pas seulement les objets du contrôle exercé par l'Etat à l'endroit de leur corps, ils rechercheraient, dans une certaine réciprocité, la protection de l'Etat pour ce qui relève de leur santé entre autres choses.

Peut-on alors parler de liberté ? L'autonomie du sujet existe-t-elle vraiment ? C'est ce dont on peut douter au vu des analyses précédentes. L'individu semble happé, dans son être corporel, par un pouvoir qui le dépasse : pouvoir politique au premier chef, qui lui impose des normes si bien intégrées qu'elles semblent procéder d'une intention de l'individu lui-même ; pouvoir technicien ensuite, qui plonge l'homme dans une course sans fin vers le progrès, et pose la santé comme fin ultime à atteindre. Reste-t-il alors une place pour une autodétermination morale de l'individu ? Celui-ci exerce-t-il encore un pouvoir individuel sur son corps ? L'exemple particulier des transplantations doit, à cet égard, être éclairant. L'intrusion du concept d'altérité au sein du corps dans la construction permanente de la personne humaine peut permettre de dévoiler la capacité de détermination morale présente en tout individu, malgré les « ruses » du biopouvoir.

¹⁰⁰ Dominique Memmi, *Ibid.*, pp. 304-305.

¹⁰¹ Manuel Wolf, *Ibid.*, p. 13.

2. Altérité et identité

2.1. La greffe, paradigme de l'expression de l'altérité chez l'individu

2.1.1. Le donneur

Pour la personne transplantée, le donneur est la figure emblématique de l'« autre », de cet autre qui a investi le corps de façon si ambiguë. L'étude du discours des patients transplantés a montré que, quelle que soit la façon dont la greffe était vécue, le rapport au donneur était presque toujours présent, et s'exprimait de façon très différente selon la manière dont les patients avaient surmonté les problématiques liées à la greffe.

Dans quelle mesure l'altérité renvoyée par le donneur est-elle constitutive de l'identité de l'individu greffé ? Il peut sembler antinomique d'affirmer une participation de l'altérité à la construction de l'identité d'une personne. En effet, identité et altérité ont coutume de s'opposer. Le soi peut être défini négativement par tout ce qui n'est pas autre – et inversement, tout ce qui n'est pas soi est autre. La perception de ces déterminations logiques peut être réalisée dans l'immédiateté de la conscience : ce que je reconnais être moi, c'est-à-dire mon corps, mes sensations, ma pensée, s'exclue nécessairement du monde qui m'entoure, que j'identifie donc comme étant autre que moi, parce qu'*en-dehors* de moi.

Pourtant, nous l'avons vu, l'altérité est un principe fondamental dans l'élaboration de la subjectivité d'un individu. La relation à l'autre permet de prendre conscience de l'image renvoyée au monde. La présence d'autrui est la condition de la capacité de la personne à mettre en œuvre sa propre réflexivité, une réflexivité sur soi. Il est à noter que subjectivité et identité ne peuvent être confondues. La subjectivité a été désignée comme ce qui se rapporte à la personne en tant que sujet : il s'agit d'un concept universel qui se donne à voir dans une diversité de manifestations. Elle recouvre l'ensemble des phénomènes psychiques en tant qu'ils sont perceptibles par le sujet. L'identité, en revanche, concerne à la fois les phénomènes psychiques, mais également l'être-au-monde du sujet, c'est-à-dire sa corporéité, à la fois son corps et l'impact de celui-ci sur le monde qui l'entoure. D'autre part, l'identité n'est pas seulement perçue par l'individu, mais également par autrui. La subjectivité nécessite autrui pour se concevoir elle-même, mais autrui ne peut rien savoir *a priori* de ma subjectivité. En revanche, mon identité est parfaitement connaissable pour autrui, sans même qu'il ait besoin de mon intermédiaire pour atteindre cette connaissance. Or ce rapport externe est fondamental

dans la façon dont je me conçois moi-même : il est à la base de la reconnaissance. Parce que je possède une identité, autrui me reconnaît comme *moi*, et non comme un autre. La reconnaissance de mon identité est le principe premier qui me permet de m'intégrer à la société et à mon environnement. Etre reconnu en tant qu'*homme*, en tant qu'individu singulier possédant *ces* caractéristiques est au fondement de ma capacité à vivre dans le monde. Autrui est ainsi le médiateur de cette reconnaissance, et en tant que tel, il n'est plus seulement *opposé* au soi, mais il *mène* à celui-ci.

On peut toutefois faire un pas supplémentaire, et considérer que l'altérité ne se résume pas seulement à une opposition, ni même à un chemin vers le soi : elle participe pleinement de la nature du soi. En effet, l'identité a cette particularité et ce paradoxe d'exister dans le temps, et donc d'en subir les altérations – le temps, par essence, rend autres les choses qui lui sont soumises. Elle se constitue donc progressivement par un apport constant d'éléments (expériences corporelles, intellectuelles, affectives, traumatiques, etc.), qui viennent se greffer les uns aux autres, impliquant une réorganisation constante. C'est l'intrusion permanente de l'autre, de ce qui était étranger à soi l'instant d'avant et qui vient affecter l'identité pour, paradoxalement, la maintenir en elle-même. L'altérité *participe* donc du soi, elle le construit.

Comment cette altérité, cristallisée dans la personne du donneur, est-elle traitée par les personnes greffées ? « La reconnaissance de l'altérité à l'intérieur de soi peut prendre, dans des circonstances particulières de la vie, la forme de l'inquiétante étrangeté, son élaboration passe par la reconnaissance de l'Autre, hors du soi, dans son autonomie, et par la reconnaissance de la dette morale qui lie le Soi à l'Autre. A qui dois-je ce que je suis ? A qui, moi, patient greffé, dois-je ma survie ? De qui suis-je, désormais, l'obligé ? Comment rendre ce qui m'a été donné ? »¹⁰², écrivent Consoli et Baudin. L'incorporation du greffon demande donc que l'autre soit reconnu d'abord à l'extérieur – sous la figure du donneur – avant que l'organe étranger puisse être accepté dans le corps. Or cette reconnaissance de l'autre ne peut faire l'économie des questionnements sur l'ancrage de cet autre dans sa relation particulière avec le sujet, d'où les problématiques liées à la dette, au donné (symbolique de l'organe greffé), qui ramènent toujours le sujet greffé à la *personne* du donneur : son sexe, son âge, les circonstances de son décès, sa famille, sont autant de préoccupations récurrentes des transplantés, qui voient le mystère s'épaissir autour de cette personne du fait de l'anonymat qui la soustrait à eux.

¹⁰² Silla-M. Consoli, Marianne-L. Baudin, « Vivre avec l'organe d'un autre : fiction, fantasmes et réalités... », *Psychologie médicale*, 1994, 26, *Spécial 2* : 102-110.

L'incorporation psychique du greffon serait donc, au vu des considérations précédentes, dépendante d'une reconnaissance préalable du donneur (et non d'une reconnaissance *envers* le donneur) et de la dette qui fait le lien entre donneur et receveur. La possibilité de se réapproprier son corps et sa capacité à investir le monde qui l'entoure, c'est à dire la réorganisation de l'identité psychique et corporelle (non pas organique) sont conditionnées par le rapport du receveur à la personne du donneur.

Comment cette expression de l'altérité est-elle prise en compte par la médecine ?

2.1.2. Le traitement de l'altérité par la médecine

La mission du médecin est une mission de service public, visant à répondre au besoin de santé des individus d'une société. Son devoir, soutenu par le serment d'Hippocrate, est d'apporter à la personne en souffrance toute l'assistance que nécessite son état.

Qui le médecin prend-il alors en charge lorsqu'il accomplit sa tâche ? Le patient se présente à lui comme une personne en souffrance, qui se trouve dans un état d'altérité par rapport à son existence habituelle. Comme l'indique Georges Canguilhem, « l'état pathologique ne peut être dit anormal absolument, mais anormal dans la relation à une situation déterminée »¹⁰³. Le patient est un être qui présente d'une part, d'autres normes que ses normes habituelles, et qui, d'autre part, a perdu sa capacité à être normatif, c'est-à-dire à s'adapter aux « infidélités du milieu ». Le patient se trouve en situation d'altérité face aux actes et aux événements de sa vie habituelle, que sa maladie l'empêche d'accomplir.

Le médecin est donc amené à prendre en charge cette altérité, et il se doit de la prendre en charge chez tous les individus. Des considérations de race, de religion ou de convictions politiques ne peuvent le conduire à négliger un patient. D'autre part, le praticien est soumis au secret médical, assurant à chaque malade la confidentialité des informations liées à son état, ainsi qu'une prise en charge dénuée de tout jugement moral. Cette position constitue une constante chez les médecins : ils se battent pour maintenir les fonctions vitales, pour conserver la vie, sans émettre de jugement moral sur ce à quoi ils se trouvent confrontés. La déontologie médicale impose que les professionnels de la santé prennent en charge les individus sur le seul critère de la nécessité pour leur santé.

Toutefois, cet impératif professionnel de prendre en charge tout patient sans *a priori* peut avoir un effet pervers : l'absence de regard moral sur l'altérité, la monstruosité de celui

¹⁰³ Georges Canguilhem, *Ibid.*, p. 130.

qui demande l'assistance du médecin peut constituer un moyen de s'extraire du moral. L'exigence de l'efficacité peut conduire le médecin à opérer un détachement de l'objet de soin, en l'occurrence de la personne du patient. Ce qui au départ était un impératif moral du médecin – ne pas juger – fait courir le risque de déduire de la relation tout investissement moral de la part du professionnel. L'intrusion précédemment identifiée de la technique au sein du champ médical vient alimenter ce possible positionnement du médecin par rapport au patient. En tant que procédé amoral, la technicité des actes facilite une certaine neutralité vis-à-vis de l'état du patient. De la neutralité à l'indifférence face à la personne, le pas peut être vite franchi si une conscience éthique et une réflexion sur les visions de la personne humaine ne viennent pas préserver le médecin de cette dérive.

« Sans tomber dans une affectivité qui pourrait devenir perverse, le serment d'Hippocrate nous rappelle constamment que le médecin doit être capable de sentir, de ressentir, en fait, de « vivre l'autre » dans ses difficultés et sa différence »¹⁰⁴, écrivent Christian Hervé et Grégoire Moutel. L'empathie est ainsi un devoir éthique du médecin, qui peut s'exprimer sans s'accompagner nécessairement d'un jugement de la personne. Le médecin doit accomplir cette synthèse délicate d'un savoir-faire technique et d'une compréhension globale de la personne qui se trouve en face de lui. Il doit « rester sensible à la souffrance, la soigner et prendre en charge la personne dans sa globalité, le médecin étant un médiateur social qui oriente et guide la personne en liens étroits avec les autres acteurs de la cité, comme un chef d'orchestre »¹⁰⁵. A cet égard, la distinction sémantique entre douleur et souffrance est fondamentale : par son savoir-faire technique, le médecin se met en devoir de répondre à la douleur ; par sa reconnaissance de l'individu en tant que personne humaine comprise dans sa globalité, il prend en compte sa souffrance, et devient ce « médiateur » qui contribue à réintégrer le patient au sein de la socialité, de laquelle sa pathologie l'avait exclu.

La posture d'aidant qu'endosse le médecin dès qu'il s'adresse à une personne en souffrance ne doit donc pas, au nom d'une universalité des soins prodigués, priver cette dernière d'être considérée pour elle-même et non pas seulement pour sa demande de soins. C'est la question de la reconnaissance qui est ici en jeu. Celle-ci ne peut s'élaborer comme lutte pour le patient, car il est justement « patient » du fait de la perte de sa normativité, c'est-à-dire de sa capacité à composer avec les « infidélités du milieu », pour reprendre l'expression de Canguilhem. Il n'est plus en mesure de lutter, et le rôle du médecin est de lui donner les

¹⁰⁴ Christian Hervé, Grégoire Moutel, « La médecine ne peut se réduire à une recomposition du corps », *in Visions éthiques de la personne*, Ed. L'Harmattan, 2001, p. 152.

¹⁰⁵ Christian Hervé, Grégoire Moutel, *Ibid.*, p. 153.

moyens de recouvrer ces capacités à s'éloigner des normes qui déterminent la santé pour y revenir ensuite. Le médecin ne peut respecter la personne du patient qu'en lui épargnant la lutte pour être reconnu, donc en le reconnaissant d'emblée comme une personne, comme un être en souffrance, avec une histoire, une individualité propre, et un vécu de la maladie singulier.

Le médecin est ainsi celui par qui le patient peut entrevoir la possibilité de réintégrer la place qu'il occupait au sein de la socialité avant sa maladie – nous entendons par socialité l'ensemble des dispositions qui occupent une personne dans sa vie quotidienne : activité professionnelle, vie familiale, relations sociales, loisirs, capacité à communiquer, se déplacer, engagements associatifs, politiques, etc. Mais comment la société elle-même prend-elle en compte cette altérité ?

2.1.3. Le traitement de l'altérité par la société

La question de la différence, de sa reconnaissance, de son acceptation et de son intégration sont des problèmes récurrents aujourd'hui, et qui occupent largement la société actuelle. Ceux-ci sont d'ailleurs paradoxaux : nous l'avons mis en évidence, l'une des caractéristiques sociales les plus poignantes actuellement est ce souci de la santé, ce « droit à la santé » érigé en principe moral. La santé fait l'objet d'un investissement financier colossal de la part de l'Etat, qui met en œuvre toutes sortes de mesures pour la préserver ou la restituer. Rien n'est trop cher dès lors qu'il s'agit de ramener des malades à une santé meilleure – et il serait considéré comme profondément immoral de négliger la santé d'un individu ou d'un groupe d'individus sous prétexte de restrictions budgétaires. L'allongement de la vie et l'accroissement de la population en France conduisent donc la société vers une médicalisation de plus en plus présente, et alimentent également les perspectives de la recherche scientifique et clinique.

Pourtant, malgré cette présence incontestable de la maladie sur le devant de la scène sociale, et les moyens mis en œuvre pour lutter contre celle-ci, l'acceptation sociale de la différence est loin d'être acquise. La situation des personnes handicapées motrices est à cet égard exemplaire de l'inadéquation des infrastructures en France : ni les transports, ni les commerces, ni même la plupart des logements ne sont adaptés aux personnes handicapées en termes d'accès ou de sécurité.

Le regard social posé sur les individus porteurs d'une différence n'est pas plus vecteur d'intégration. Les valeurs de solidarité ou de respect revendiquées par la communauté ne

suffisent pas toujours, en pratique, à apporter aux personnes différentes la reconnaissance à laquelle elles ont droit en tant que personnes humaines.

Si la nécessité de la médecine repose sur cette altérité fondamentale des individus, la société, en revanche, fonctionne sur un modèle qui fonde sa nécessité sur une certaine forme d'identité entre ses membres. L'homogénéisation des habitudes et des modes de vie présente cette caractéristique paradoxale de faire partager à des millions de personnes la même nourriture, les mêmes habitudes de consommation, le même rapport à la politique, à l'économie, à la sexualité, et parallèlement, de favoriser un individualisme incontestable dans les pratiques correspondant à ces domaines. Ce faisant, individualisme oblige, la personne inadaptée à son milieu de vie est plainte, mais guère reconnue dans sa légitimité à s'intégrer au même titre que les autres.

Les personnes greffées expérimentent-elles ce regard sur l'altérité qu'elles portent en elles ? Ceci n'est pas évident, car cette différence est de celles qui ne se voient pas, malgré son importance fondamentale pour le patient. Seul l'entourage proche et le milieu professionnel peuvent en avoir connaissance, elle n'apparaît pas au regard des passants croisés par la personne greffée. Néanmoins, à l'échelle de l'individu, l'ensemble des gens qui composent son quotidien constitue une microsociété qui porte un regard particulier sur cette altérité intrinsèque, et l'on voit là encore resurgir la question de la reconnaissance. Comment cet « autre en soi » est-il vécu sous le regard des proches ? Cette altérité de la personne greffée se manifeste-t-elle dans des interactions sociales inédites ?

2.2. Identité et qualité de vie des greffés

L'attente d'une greffe, surtout lorsqu'elle fait suite à une maladie chronique de longue date, engendre souvent les espoirs les plus fous en termes de reprise d'une vie dite « normale ». Est-ce un mythe ? Il semble difficile de qualifier la vie après la greffe de normale, si l'on entend par ce terme une vie identique à celle qui précédait la maladie. D'une part, parce que la prise des médicaments immunosuppresseurs, le suivi post-greffe au long court, les différents effets secondaires ou infections liés à la greffe, et la possibilité permanente d'un épisode de rejet sont là pour rappeler au patient son ancien statut de malade, et l'éventualité de la perte du greffon impliquant un retour à la « case départ ». D'autre part, parce que l'expérience de la maladie ayant précédé la greffe, et son issue probablement fatale en l'absence de celle-ci constituent des traumatismes suffisants pour avoir la volonté (au

moins *a priori*) de vivre une nouvelle vie, de profiter davantage ou de vivre plus pleinement, pour reprendre des expressions de personnes transplantées.

Ce mythe du retour à une vie normale, ou à la même vie qu'avant la greffe, est en générale vite abandonnée par les patients une fois la transplantation réalisée. « Il est évident que le retour à une vie normale n'a pas de signification en soi autre que poursuivre sa vie du mieux possible avec l'aide des membres de sa famille. La définition de la normalité ou plutôt la représentation mentale de la normalité va varier avec chaque patient en fonction de son histoire personnelle, nous ne devons jamais perdre de vue le rôle joué par les représentations inconscientes et conscientes de la vie avant la greffe et après la greffe »¹⁰⁶, écrit Jean-Benjamin Stora. Ainsi, certains patients fixés dans le déni de la transplantation, voient leur monde s'écrouler après la greffe, tant est fort et inapproprié leur désir de reprendre la même vie qu'avant. C'est que cette vie n'implique pas le seul transplanté. Si la vie sociale, psychique et charnelle de celui-ci se trouve définitivement perturbée par la greffe, la vie des gens qui l'entourent, et au premier chef des membres de la famille, est par ricochet elle aussi bouleversée.

Durant la période pré-greffe, la famille joue un rôle d'aidant, voire de soignant. « Quelles que soient l'histoire et la structure antérieures des familles de ces malades, elles sont largement sollicitées, durant tout le processus de la greffe et lors de la réinsertion sociale du patient. Il leur est presque toujours demandé, implicitement, de jouer un rôle de soignant auquel tous ne sont pas préparés, que certains, même, ne peuvent accepter »¹⁰⁷. Le conjoint entre autre est souvent impliqué de façon déterminante dans le soin global apporté au patient. Les rares études qui étudient l'influence d'une greffe sur l'entourage du patient s'attachent essentiellement à « l'épouse » (ces études concernent presque toutes les transplantations cardiaques), et peu d'informations existent sur l'implication des conjoints de femmes greffées. Ce qui ressort de l'expérience clinique de Jean-Benjamin Stora, et qui n'est d'ailleurs pas propre aux greffes uniquement, est que les femmes restent de façon quasi systématique auprès de leur conjoint malade ou greffé, même en présence de difficultés conjugales, tandis que les hommes quittent facilement leur femme malade. Des études américaines récentes confirment ce constat¹⁰⁸.

En tout état de cause, la greffe remet en question bon nombre de représentations et de relations entre le greffé et son conjoint. Des épouses de transplantés cardiaques ont pu être

¹⁰⁶ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 186.

¹⁰⁷ N. Alby, M. Baudin, « Conséquences psychologiques des transplantations d'organes », *La revue du Praticien*, 1994, 44, 4, p. 494.

identifiées comme plongées dans une attitude maternante, très impliquées dans le suivi de leur mari. « Certaines prennent leur rôle très à cœur et deviennent hyperprotectrices, accompagnent le patient en consultation, parlent pour lui... le « maternent » au détriment de son autonomie, de ses projets d'homme adulte et de leur couple »¹⁰⁹, notent Consoli et Baudin. En revanche, d'autres conjointes tout aussi impliquées vivent parfois très mal cette redéfinition de leur rôle au sein du couple, de la famille, mais également du système de soin.

Suite à une revue de la littérature française et américaine (1984 à 1995) sur le vécu de l'entourage des personnes greffées, Stora identifie quatre facteurs de stress majeurs pour l'entourage : premièrement, cette redéfinition des rôles, qui signifie une forte implication du conjoint dans l'entretien du domicile, la gestion des comptes de la famille, et au niveau des revenus, car tous les greffés ne peuvent reprendre immédiatement un emploi. Deuxièmement, le soin apporté au patient, qu'il s'agisse de l'accompagner aux rendez-vous de suivi, de s'informer, ou de le soutenir psychologiquement. Troisièmement, l'angoisse et la tension liées à la période postopératoire, durant laquelle peuvent survenir des maladies secondaires ou infections liées à la greffe, des rejets du greffon, ou encore la possibilité de la mort du patient. Enfin, quatrième, la situation financière de la famille qui, excepté sur le point du remboursement des frais médicaux en France, se trouve souvent mise en péril.¹¹⁰

Si les conjoints sont le plus souvent considérés dans ces études, les autres membres de la famille sont rarement pris en compte, en particulier les enfants, alors même que leur place et l'attention qui leur est portée se trouvent considérablement modifiées. « Les enfants de moins de cinq ans réagissent souvent par de la dépression et un comportement de retrait ; les enfants plus âgés apparaissent confus à propos de cette expérience, quant aux adolescents, ils sont déprimés, et en colère ; ils en veulent à leur famille car ils sentent que toutes et tous se concentrent sur la personne greffée à leur détriment. »¹¹¹ La cellule familiale se trouve ainsi durablement touchée dans les relations et les représentations qui avaient cours avant la greffe, ou avant la maladie.

Mais les réorganisations impliquées par une greffe ne sont pas évidentes seulement au sein de la famille ; l'intégration sociale de l'individu fait aussi l'objet de multiples difficultés. Le statut de greffé n'en est pas un : l'altérité qu'il suppose est invisible, ou du moins lorsqu'elle est sue, cette altérité est supposée avoir permis à la personne de retrouver cette « vie normale » dont le retour est pur fantasme, et une santé lui permettant de renouer avec ses

¹⁰⁸ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 186.

¹⁰⁹ Silla-M. Consoli, Marianne-L. Baudin, *Ibid.*, p. 109.

¹¹⁰ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, pp. 182-183 .

anciennes occupations – y compris son travail. Stora rapporte les difficultés d'une patiente employée dans une entreprise de service public : « Rien n'est fait sur son lieu de travail pour lui permettre de se réadapter progressivement, comme si ses responsables hiérarchiques niaient son état de personne greffé »¹¹². Si le retour à l'emploi après une greffe est possible, il est rare qu'il puisse correspondre strictement aux tâches affectées à la personne précédemment. Des réaménagements sont parfois effectués pour faciliter le retour à une vie professionnelle adaptée au patient, mais dans cette situation comme dans celle d'une négation des difficultés rencontrées par la personne greffée pour accomplir son travail comme auparavant, les réorganisations touchent la personne dans sa capacité à s'intégrer à la société. Pour des personnes ayant fortement investi la sphère professionnels, ces ajustements peuvent s'avérer extrêmement néfastes sur le plan de l'estime de soi, et en matière d'image renvoyée à la société. Ils touchent à la nature même de l'identité de l'individu, toujours en construction et ici dangereusement remise en question.

2.3. La faillite de l'« Autre »

En tout état de cause, ces remaniements psychiques, familiaux et sociaux remettent fondamentalement en question la place et le statut de la personne greffée au sein de son environnement familial. Ce faisant, l'identité de la personne se trouve mise en porte-à-faux par cette présence incarnée de l'altérité, une altérité comprise, prise en charge, mais facilement mise à distance par le corps médical ; une altérité source de désorganisation et/ou d'isolement social pour le patient ; et une altérité perturbante pour la structure de la famille.

Le point commun à ces diverses sources de remise en question identitaire est à chercher dans la reconnaissance : reconnaissance de la part du médecin, de la part de la société et de la part de la famille. Un sentiment récurrent avait été mis à jour dans l'étude du discours des patients transplantés : la solitude. Comment expliquer ce sentiment autrement que par un manque de reconnaissance, alors que ces patients sont très entourés sur le plan médical, et qu'ils sont souvent l'objet de toutes les attentions de la part de leur famille ? Le vécu propre à la greffe est suffisamment perturbant et singulier pour que ces personnes ressentent l'incompréhension d'une situation ne pouvant trouver d'équivalent qu'en tant qu'elle est ressentie dans la chair. Or la quête identitaire a besoin de cette reconnaissance de la singularité de la personne pour aboutir. Le patient greffé se trouve face à une véritable faillite

¹¹¹ Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 184.

¹¹² Jean-Benjamin Stora, *Ibid.*, p. 86.

de l'« Autre », puisque l'état de la personne greffée ne trouve pas de reconnaissance conforme à ce que vit le patient. Le problème principal est que ce manque de reconnaissance vient heurter des difficultés qui ne sont que peu ou pas verbalisées. Le rapport problématique au donneur, le sentiment de dette, les difficultés de santé rencontrées après la greffe sont autant de problèmes que la culpabilité fait souvent taire, et parfois somatiser.

Comment, dès lors, comprendre ce rapport spécifique de la personne greffée à son corps et à son identité ? Et est-il possible de faciliter les processus d'incorporation d'un organe étranger ?

3. La greffe : entre discours sur le corps et discours sur le sujet

3.1. Le corps : objet de moralité ?

Le rapprochement des termes de corps et de morale peut paraître incongru en-dehors de leur opposition. C'est que la morale est communément associée à des facultés spirituelles, et non charnelles. Elle serait le fruit de l'esprit, seul apte à discerner le bien du mal, et à élaborer des règles de conduite conformes à ces principes. Axel Honneth la définit comme une « position qui permet de porter à tous les sujets le même respect, ou de prendre équitablement en compte leurs intérêts respectifs »¹¹³. Le corps serait plutôt un lieu de perte morale, pourvoyeur d'envies et de passions, instigateur de vices, qui ne constituerait au mieux qu'un instrument au service de l'esprit, au pire un obstacle à une vie vertueuse.

Ce serait oublier que le bien et le mal ne sont pas des principes transcendants, existant en-dehors de toute expérience concrète. Ils se donnent à voir et à juger dans des actions humaines, dans l'impact matériel de l'homme sur son environnement et auprès de ses semblables. L'objet de la morale est la *praxis*, or en tant que telle, elle ne peut s'extraire d'un étroit rapport au corps. « En réalité, le corps ne joue pas simplement le rôle d'auxiliaire, d'obstacle ou de frein aux projets humains, il est directement impliqué dans la formation des notions de bien et de mal. C'est ce que montre Spinoza lorsqu'il analyse la genèse des valeurs morales. Le bien et le mal ne sont pas des réalités en soi, absolues et transcendentes, mais ils sont des modes de penser qui décrivent la manière dont notre corps est affecté par d'autres corps »¹¹⁴, écrit Chantal Jaquet. L'homme recherche avant tout à assurer sa propre existence, mais il cherche également à ce que celle-ci se déroule de la façon la moins désagréable

¹¹³ Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance* (1992), Ed. Cerf, 2000, p 205.

¹¹⁴ Chantal Jaquet, *Ibid.*, p. 262.

possible. C'est la finalité des choses qui détermine les pratiques humaines en fonction de leur intérêt : les notions de bien et de mal permettent donc de qualifier les choses à l'aune de l'action de l'homme, donc des dispositions de son corps à interagir avec ce qui l'entoure. « Le bien et le mal, par conséquent, ne nous renseignent pas sur l'essence des choses, mais seulement sur nous-mêmes et sur la manière dont notre corps est affecté »¹¹⁵, ajoute Chantal Jaquet.

Pourtant, comment ces valeurs peuvent-elles acquérir une universalité si elles découlent de la singularité des perceptions corporelles ? Chantal Jaquet apporte un élément de réponse : les corps partagent des caractéristiques communes, en matière de sensibilité notamment, ce qui permet d'élaborer des fins universalisables à l'ensemble des corps, donc un principe commun permettant de qualifier les moyens nécessaires pour atteindre ces fins.

Le corps constitue donc une mesure des valeurs dites morales. Emmanuel Levinas avait constaté cette puissance morale du corps, qu'il traduit par le rapport particulier au visage humain : « Je pense (...) que l'accès au visage est d'emblée éthique. (...) Le visage est signification, et signification sans contexte »¹¹⁶. Le visage est ce qui, en l'homme, en appelle au sens moral et à la responsabilité d'autrui. Il donne la signification même de l'être humain. Levinas relie par ailleurs visage et discours. « Le visage parle. Il parle, en ceci que c'est lui qui rend possible et commence tout discours. »¹¹⁷ En effet, le philosophe souligne qu'en présence de quelqu'un, il est très difficile de ne pas parler ; les banalités les plus simples suffisent à résoudre cette tension : le visage d'autrui est un appel à la communication, il fait advenir le discours. Cette nécessité de parler est ainsi l'expression de la responsabilité pour autrui. Répondre à autrui, c'est déjà répondre *de* lui, être *responsable* pour lui.

Chez Levinas, le visage figure le corps entier, comme l'analyse Chantal Jaquet. En effet, un visage humain ne va pas sans un corps, dont il fait d'ailleurs partie ; de plus, Levinas dit lui-même qu'il ne s'agit pas de *regarder* le visage d'autrui, sous peine de faire de l'autre un objet. Le visage figure la personne, il en permet l'accès « authentique ». Le regard est ce qui permet la connaissance, or il faut s'extraire d'un tel rapport à la personne. Le corps entier peut se ramener à ce symbole qu'est le visage ; il constitue ainsi à lui seul un discours, doublé d'une puissance morale – éthique, pourrait-on dire à la suite de Levinas.

¹¹⁵ Chantal Jaquet, *Ibid.*, p. 263.

¹¹⁶ Emmanuel Levinas, *Ethique et infini* (1982), Fayard, Le Livre de Poche, 2002, pp. 79-80.

¹¹⁷ Emmanuel Levinas, *Ibid.*, p. 82.

Cette approche du corps en termes de morale nous conduit alors à une question : que dire des relations entretenues entre le corps d'une part, et d'autre part la technique, catégorisée hors du champ moral ?

Eric Blondel identifie quatre conséquences de la domination de la technique sur les hommes, qui pourraient mettre en péril la question morale pour l'humanité¹¹⁸. Le premier risque est la perte de l'idée de nature. Celle-ci doit être comprise par opposition à la société, à la technique, à tout ce qui constitue une pression sociale sur l'homme. Elle est associée, selon Rousseau, aux privilèges de la liberté, de l'égalité et du bonheur. Le risque de la technique serait alors de rompre l'adéquation entre les besoins de l'homme et les ressources de la nature, de le priver, donc, de ces privilèges. L'ordre, la régularité des rythmes naturels ne seraient plus perceptibles face à une technicisation outrancière. La nature permet de prévoir, tandis que la technique soumet à l'aléatoire et aux caprices des hommes et de la société.

Le second risque lié à la technique est la perte du sentiment de la réalité : la technique finit par faire oublier aux hommes les lois de la nature et la réalité psychologique et sociale. Elle dispense d'exercer forces et facultés, et devient une sorte de prothèse qui fait perdre la mesure des choses réalisables sans elle. Le téléphone et la calculatrice qui dispensent d'écrire et de calculer, la reproductibilité technique des œuvres d'art qui endort la critique, etc. sont autant d'illustrations de cette perte de réalité.

Le troisième risque est la perte de la résistance à la souffrance, « du sens des efforts nécessaires » comme celui du travail, et la perte « de la conscience de l'inéluctabilité de certaines souffrances comme « part essentielle de toute existence » »¹¹⁹. Le but de la technique est de donner à l'homme des moyens de faciliter son quotidien, de limiter ses efforts, donc d'éliminer « le plus possible de ses conditions d'existence ce qui est difficile, ce qui lui demande un effort ou ce qui implique une dépense de forces de résistance, donc tout ce qui a pour résultat une souffrance »¹²⁰, écrit encore Blondel. Compris en ce sens, le danger de la technique est de laisser croire que tout effort ou toute souffrance est surmontable, et donc de provoquer un sentiment de refus et d'injustice face à une souffrance irréductible.

Enfin, le quatrième risque est l'indifférenciation, au sens où la technique abolit tout « affrontement entre la vie, la réalité et la volonté »¹²¹. La technique se substitue ainsi à la décision, à « l'imposition créatrice » de la volonté de l'individu, elle pose le critère de l'efficacité comme principe de toute action. C'est la volonté de l'homme qui donne un prix

¹¹⁸ Eric Blondel, *Le problème moral*, PUF, Paris, 2000, p. 256-273.

¹¹⁹ Eric Blondel, *Ibid.*, p. 260.

¹²⁰ Eric Blondel, *Ibid.*, p. 262.

aux choses, qui produit des échelles de valeurs ; la technique effectue un calcul des solutions les plus efficaces, gommant ainsi ces valeurs respectives.

3.2. *Le corps greffé au centre de la morale*

Le corps est donc au fondement de la morale ; il initie la constitution des notions de bien et de mal en fonction de la façon dont il est affecté par son environnement et par les autres corps. Il est à la fois normatif, et objet de moralité : on peut dire que la corporéité constitue le cœur même de la question morale.

En outre, la technique à son point de développement actuel, et dans son mode de fonctionnement, fait courir des risques quant à la morale humaine. Son envahissante présence dans tous les domaines de la vie humaine est fort utile d'un point de vue strictement pragmatique, mais elle peut constituer une menace non négligeable pour l'avenir moral de l'humanité.

L'homme court-il alors un risque dès lors que son corps se trouve happé et investi par la technique ? Les personnes transplantées éprouvent cette immixtion de la technique dans leur chair : la technique médicale permet de greffer un organe par le biais d'une intervention chirurgicale, qui nécessite un personnel nombreux, des savoir-faire de pointe et des outils hautement élaborés. Même si, après l'opération, et contrairement aux personnes à qui l'on pose un pacemaker ou une broche par exemple, il ne reste « rien », si ce n'est un organe venu en remplacer un autre, le corps demeure malgré tout l'objet d'une technicité à tous les niveaux. Le corps après une greffe n'est pas le « siège » d'un élément matériel issu de la technique, il n'y a pas de « surplus », mais on peut voir néanmoins dans les médicaments immunosuppresseurs pris à vie après la greffe, dans les visites de suivi et les nombreux bilans médicaux une permanence de cette intrusion.

Les risques identifiés plus haut peuvent-ils alors menacer la puissance morale du corps, et ce faisant, porter atteinte à la personne ? Les difficultés éprouvées par les personnes transplantées, mais également celles dont témoignent les professionnels de santé face au corps greffé sont-elles l'expression d'une réalisation de ces risques ?

Si l'on reprend le premier danger énoncé par Blondel, la perte de l'idée de nature, on ne peut que constater qu'il s'exprime effectivement dans le vécu des personnes greffées : en effet, la vie après la greffe demeure sous le joug de l'*imprévisibilité*. La perspective d'un rejet

¹²¹ Eric Blondel, *Ibid.*, p. 263.

toujours possible, qui remettrait en cause la vie même de l'individu, fait partie intégrante de l'existence de la personne transplantée.

Le second risque de perte du sens de la réalité ne semble pas, quant à lui, se réaliser. En effet, Blondel reproche à la technique d'affaiblir les forces des hommes en se substituant à eux pour accomplir leurs tâches. L'effet est ici inverse : la technique médicale que constituent les greffes d'organes redonne au contraire une vigueur, des forces, et une capacité à résister aux souffrances de la vie qui n'existaient plus chez les patients avant la transplantation.

Le troisième risque ne peut également concerner les transplantations : en effet, l'argument d'une perte de résistance à la souffrance ne concerne que des activités dites « normales », des efforts qui ne mettent pas en jeu la santé de l'individu, et moins encore le pronostic vital. Comme le souligne Blondel, il n'est pas question, sous prétexte d'analyser les effets indésirables de la technique, de ne mettre en avant que ses inconvénients et de professer un renoncement à celle-ci. Le contexte d'une transplantation suppose que l'individu malade est arrivé à une extrémité qui ne lui permet plus d'envisager un autre moyen de se soigner. La santé comme finalité légitime ici parfaitement le recours à la technique dans la mesure où elle est invoquée pour maintenir l'individu en vie, et non seulement pour son confort.

Le quatrième risque trouve quant à lui une expression dans les situations de transplantation : le critère de l'efficacité est bien présent, notamment du côté des médecins, et l'inscription sur une liste d'attente de greffe est toujours présentée comme une chance pour les patients. Pour autant, la volonté de ceux-ci résiste parfois à ce critère d'efficacité : si la plupart des patients se réjouissent qu'un organe leur soit finalement attribué, les sentiments qui président à cette annonce, parfois porteurs d'ambivalence, ne sont guère entendus par le corps médical. Cette patiente qui témoignait de son premier réflexe de dire « non » lorsque l'hôpital l'avait appelée pour lui annoncer sa transplantation prochaine en est un exemple. Seule la décision finale du patient est considérée, et lorsque celui-ci accepte la greffe, la volonté qui a présidé à la décision est, à tort, assimilée à cette décision. Cette volonté peut être partagée, ambiguë, et elle n'est pas prise en compte en tant que telle. D'autre part, il peut arriver que des personnes refusent la greffe alors qu'elles sont inscrites sur liste d'attente. Ce fait est rare et n'a jamais été évalué à notre connaissance. Néanmoins, il montre, ainsi que les sentiments ambivalents qui accompagnent la prise de décision, que le critère d'efficacité n'est pas toujours prédominant chez les patients.

Que nous révèle l'analyse de ces risques pour la morale humaine en matière de transplantation ? La perte de l'idée de nature rejoint ce poids des contraintes sociales et humaines qui pèsent sur l'individu, identifiées par Rousseau et reprises et réinterprétées par

Eric Blondel. L'imprévisibilité qui prévaut désormais dans la vie des patients transplantés les soumet durablement aux hommes et à la société : ils sont en effet dépendants à vie d'une forme de technique que sont les médicaments, fabriqués et délivrés par le système médical, et l'éventualité d'un rejet ou de toute maladie invalidante en rapport avec la greffe les rend également dépendants de la solidarité sociale dont découle l'assurance maladie. Cette dépendance est en outre accentuée, car dans l'hypothèse d'un rejet, le patient se verrait doublement soumis à la société, seule capable de lui fournir un nouvel organe.

D'autre part, l'indifférenciation des valeurs qui résulte du privilège donné à l'efficacité au détriment de la volonté individuelle fait sombrer le patient dans un mépris total de sa personne. « Ce ne sont pas les critères techniques qui peuvent permettre de distinguer les valeurs, d'établir une hiérarchie entre des biens, moraux ou esthétiques par exemple, ou, pour employer les termes stoïciens et kantien, entre prix et dignité »¹²², écrit Blondel. C'est effectivement la dignité de la personne qui se trouve mise entre parenthèses lorsque l'expression de sa volonté est méprisée au profit du seul critère d'efficacité. La lassitude d'un combat mené depuis trop longtemps peut légitimer un refus d'être inscrit sur liste d'attente, ou même un refus d'être greffé lorsque l'attente elle-même s'est prolongée. De même l'acceptation de recourir à la greffe doit être vue *positivement*, non comme une évidence, mais comme une réelle autodétermination de la volonté. Les retenues émises précédemment sur la liberté réelle ou l'entrave faite à la décision des patients d'être greffés viennent trouver un sens moral ici.

La technique des transplantations affecte donc les patients de deux façons : d'une part, dans la dépendance à la société et aux hommes – et évidemment à la technique – et d'autre part, dans le mépris de leur dignité en tant que personnes douées d'autonomie. Toutefois, l'immoralité engendrée par la technique s'exprime dans la concrétisation totale des risques identifiés. En ce qui concerne leur application aux pratiques de transplantation, ces risques se vérifient, mais ils font l'objet chez les patients de luttes souterraines pour s'en échapper : le sentiment de la dette et les actions entreprises pour y répondre, ainsi que la verbalisation ou la somatisation des sentiments de rejet à l'égard du greffon montrent que cette immoralité engendrée par l'expérience de la greffe est ressentie, mais combattue. Peut-on alors formuler un moyen de rétablir ce déséquilibre entre la finalité morale des greffes et l'immoralité des moyens employés pour atteindre ce bien ?

¹²² Eric Blondel, *Ibid.*, p. 264.

3.3. La lutte pour la reconnaissance

La lutte pour la reconnaissance est un ouvrage publié par Axel Honneth en 1992, dans lequel il analyse la théorie de la lutte pour la reconnaissance développée initialement par Hegel durant ses premières années d'enseignement de la philosophie à Iéna. Il réactualise ces thèses à la lumière d'une compréhension des luttes qui sous-tendent les rapports sociaux actuels, pour aboutir à l'élaboration d'un concept de la personne fondé sur la notion d'intersubjectivité. Avant d'analyser cette théorie et d'en tirer les enseignements que l'on peut supposer, revenons brièvement sur la conception première de Hegel.

3.3.1. La théorie hégélienne

Dans la philosophie politique qu'il cherche à fonder, Hegel s'arrête sur la possibilité de concevoir la société comme une totalité éthique, une « communauté réalisant l'intégration éthique de citoyens libres »¹²³. Cette communauté doit permettre théoriquement d'unir liberté universelle et liberté individuelle, c'est-à-dire que la société ne doit pas supposer une limitation réciproque des libertés individuelles, mais doit au contraire permettre que chaque individu accomplisse pleinement sa liberté. D'autre part, ce sont les mœurs et les coutumes qui vont régler cette intégration des liberté universelle et individuelles ; cela signifie que ni la loi de l'Etat, ni les convictions morales des différents sujets ne permettent d'exercer ces libertés : ce sont les attitudes intersubjectives qui constituent une base à celles-ci. Enfin, Hegel introduit dans cette totalité éthique la nécessité de prendre en considération les intérêts et les activités économiques des individus, ancrant ainsi sa théorie dans la réalité.

Son objectif est alors de reconstituer philosophiquement le processus d'élaboration d'une telle communauté éthique, qu'il identifie au « développement graduel d'une lutte pour la reconnaissance »¹²⁴. Cette reconstitution passe initialement par une clarification de la formation du concept d'« esprit subjectif », c'est-à-dire de la conscience de soi du sujet. Cette conscience se caractérise par un double mouvement sur le principe duquel seront analysées les étapes suivantes : un mouvement d'extériorisation puis un retour à soi.

La première étape de la formation de cet esprit subjectif est l'expérience instrumentale, qui trouve une illustration dans le travail. L'individu dépasse l'instinct qui le pousse à consommer au fur et à mesure de ses besoins, et crée des outils qui lui permettent de produire

¹²³ Axel Honneth, *Ibid.*

¹²⁴ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 81.

des biens en prévision d'une consommation ultérieure. Le sujet se perçoit premièrement dans l'impact qu'il exerce sur son milieu.

La seconde étape est l'expérience intersubjective que constitue la relation sexuelle. Le sujet se perçoit en l'autre dans la relation d'amour, qui trouve son apogée dans la création de la famille, avec l'arrivée du premier enfant. La cellule familiale est le premier lieu de reconnaissance intersubjective.

Reste, pour Hegel, à expliquer la formation de la personne juridique, qui conditionne l'élaboration de la totalité éthique. Hegel repart pour cela de l'état de nature posé par Hobbes. Pour Hegel, les théories du droit naturel se trompent lorsqu'elles font émerger le contrat alors qu'elles présupposent un état de lutte des individus les uns envers les autres. Comment postuler en effet l'émergence d'un accord lorsque le conflit prédomine ? Il faut que le contrat soit présupposé dans l'état de nature pour qu'il s'impose comme moyen de constituer un Etat ; cela implique donc l'obligation que la reconnaissance mutuelle existe déjà dans l'état de nature. Pour Hegel, l'appropriation des biens d'un homme par un autre ne suscite pas la crainte mais le sentiment d'être ignoré par l'autre. Si l'individu lésé tente de reprendre par la force le bien qui lui a été retiré, il provoque chez le premier la conscience que son premier acte d'appropriation n'avait pas pour l'autre la signification qu'il avait pour lui. La reconnaissance de l'autre se trouve donc déjà dans le conflit même. Le contrat est alors possible, et permet l'élaboration de la personnalité juridique pour le sujet. Avec l'affirmation de cette personne juridique, le minimum d'accord communicationnel se réalise, rendant ainsi possible la construction de la totalité éthique.

3.3.2. Actualisation de la thèse hégélienne par Honneth

Honneth reprend la thèse hégélienne de la lutte pour la reconnaissance et cherche à l'actualiser pour en faire un modèle théorique destiné à expliquer le développement moral de la société. Il doit ainsi se démarquer de Hegel sur plusieurs points. Le premier concerne les fondements métaphysiques sur lesquels repose la formation du « je » pratique : « elle n'envisage pas la relation intersubjective comme un événement empirique survenant à l'intérieur du monde social », mais elle « la stylise sous la forme d'un mécanisme de formation mettant en jeu des intelligences singulières »¹²⁵. Ces fondements métaphysiques ne

¹²⁵ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 83.

sont plus en adéquation avec la volonté d'en tirer une théorie sociale opérante actuellement. Il convient donc de resituer la thèse de Hegel dans un contexte empirique.

D'autre part, Hegel développe une succession de relations de reconnaissance grâce auxquelles les individus se confirment graduellement comme des sujets autonomes et individualisés. Ces relations sont l'amour, le droit et l'éthicité. Les distinctions proposées par Hegel pour qualifier ces relations de reconnaissance demeurent cependant, comme précédemment, fortement influencées par la métaphysique de l'époque. Honneth se propose donc de requalifier ces relations à la lumière de justifications empiriques.

Enfin, Hegel pose deux hypothèses : d'une part, la réussite de la formation du « je » dépend de la succession des différentes formes de reconnaissance ; d'autre part, le manque de reconnaissance des sujets les pousse à s'engager, par réaction, dans une lutte pour la reconnaissance. Ces deux hypothèses sont également fondées sur les ferments métaphysiques évoqués plus haut, ce qui n'est plus tenable dans une conception post-métaphysique imposée par notre époque. Honneth se propose alors d'examiner si la succession des différentes formes de reconnaissance résiste à l'épreuve des faits ; si à ces formes de reconnaissance, correspondent des « expériences spécifiques de mépris social »¹²⁶ ; et enfin, de vérifier que des faits sociaux ou historiques attestent de confrontations sociales tirant leur origine de ce mépris.

C'est cette dernière entreprise de confrontation des formes de reconnaissance à la réalité pratique que nous nous proposons d'examiner avec plus d'attention, dans la mesure où elle peut constituer un indicateur pertinent pour le sujet qui nous occupe, à savoir un outil conceptuel et pratique permettant de rétablir le déséquilibre entre la visée éthique que constituent les greffes d'organes pour la vie de la personne, et le mépris et la dépendance que ces moyens impliquent.

Suite à l'analyse systématique des théories de Hegel, mais aussi de G. H. Mead sur la lutte pour la reconnaissance, Honneth reprend et analyse à la lumière des faits empiriques les trois formes de reconnaissance qui conduisent à ce que l'on peut appeler l'estime de soi.

La première forme de reconnaissance concerne les liens affectifs, que Honneth désigne par « amour » au sens le plus large que celui-ci peut accepter. Il situe dans l'amour et la dépendance primitive à la mère l'origine de la première étape vers l'estime de soi. En effet, c'est l'amour inconditionnel de la mère, notamment au moment où l'enfant prend conscience

¹²⁶ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 84.

qu'elle est un être distinct de lui et qu'il l'agresse symboliquement ou physiquement pour éprouver son amour, qui permet à l'enfant de se structurer et d'acquiescer la confiance nécessaire pour qu'il puisse manifester librement ses besoins.

La seconde forme de reconnaissance est juridique. « (...) la reconnaissance sociale de droits légaux trouve son corollaire psychique dans le développement de la capacité de se rapporter à soi-même comme à une personne moralement responsable »¹²⁷, écrit Honneth. La relation juridique implique un respect de soi, parce que le sujet se sait mériter le respect de tous les autres sujets. Dans l'hypothèse où ce type de reconnaissance ferait défaut à l'individu, les conséquences en termes de respect de soi seraient considérables. Honneth évoque l'exemple des mouvements de défense civique des Noirs américains dans les années 50 et 60 aux Etats-Unis : « l'expérience de la discrimination juridique conduit à un sentiment paralysant de honte sociale, dont on ne parvient à se libérer que par le militantisme et la résistance. »¹²⁸, constate Honneth.

Enfin, la troisième forme de reconnaissance s'exprime dans l'adhésion du sujet à un groupe solidaire ; autrement dit, elle met en œuvre une *estime sociale*. Selon la définition donnée par Honneth, l'estime sociale « a pour objet les qualités particulières par lesquelles les hommes se caractérisent dans leurs spécificités personnelles »¹²⁹. Toutefois, l'appréciation de ces qualités ne peut se faire que dans un contexte culturel et non individuel. Il est nécessaire que les valeurs qui président à cette appréciation soient partagées par un groupe, au sein duquel l'estime puisse être éprouvée.

Honneth pose donc que l'intégrité de l'homme dépend de l'enchaînement progressif de ces trois modes de reconnaissance. Seule la triple rencontre avec autrui sous ces modes successifs de reconnaissance permet d'atteindre l'estime de soi. L'auteur pose alors la question suivante : « Comment l'expérience du mépris peut-elle envahir la vie affective des sujets humains au point de les jeter dans la résistance et l'affrontement social, autrement dit dans une lutte pour la reconnaissance ? »¹³⁰ Honneth situe le point de rupture dans l'expérience des sentiments négatifs ressentis dans une situation de non reconnaissance du sujet à l'égard d'une des trois formes identifiées plus haut. Les sentiments de honte, de colère ou d'indignation expérimentés face au mépris ou aux injures essuyés peuvent conduire l'individu à prendre conscience qu'il n'est pas respecté, et le déterminer ainsi à entrer dans une lutte pour la reconnaissance.

¹²⁷ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 144.

¹²⁸ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 147.

¹²⁹ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 148.

Toutefois, Honneth note qu'il n'est ni systématique, ni évident que les expériences émotionnelles négatives éprouvées face au mépris et à la privation de reconnaissance sociale entraînent l'individu à entrer dans une lutte, ni même qu'il ressente réellement l'injustice. « La morale trouve un point d'appui pratique au sein de la réalité sociale. Combien cet appui manque cependant de solidité, c'est ce que montre le fait que de telles réactions affectives ne mettent pas forcément le doigt sur l'injustice du mépris, que cette découverte n'est que possible. »¹³¹

Honneth nous livre ici des éléments particulièrement éclairants sur la façon dont les luttes sociales pour la reconnaissance déterminent l'évolution morale d'une société. En quoi ces éléments peuvent-ils nous aider à comprendre ce qui se joue dans les paradoxes moraux identifiés dans la problématique de la transplantation ?

3.4. Les conséquences pour la pratique des greffes

La question de la reconnaissance nous apparaît fondamentale dans la perception actuelle que l'on peut élaborer concernant le corps des personnes greffées et la façon dont elles vivent ce corps.

Tout d'abord, la première forme de reconnaissance sociale décrite par Honneth se trouve d'emblée mise en question dans le cadre des pratiques de transplantation. Les liens affectifs jouent en effet un rôle déterminant, comme nous l'avons vu, dans les remaniements de la structure même de la famille. Certaines études¹³² ont en outre pu montrer une relation significative entre la qualité du soutien des proches et la survie du patient après la greffe. De nombreux patients témoignent d'un sentiment de solitude après la greffe, sentiment que même les proches ne semblent pouvoir toujours comprendre. Le manque de reconnaissance sur le plan affectif apparaît ici flagrant.

L'assujettissement à la société et aux hommes identifié précédemment ne recouvre pas exactement, en revanche, la privation de reconnaissance juridique. En effet, les patients transplantés ne se voient pas privés de droits au sein de la société. En revanche, si l'on maintient le rapport de nécessité établi par Honneth entre les différentes formes de reconnaissance, la fragilité des liens affectifs entre le patient et ses proches fait courir le risque que la reconnaissance juridique ne conduise pas l'individu au sentiment de son

¹³⁰ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 162.

¹³¹ Axel Honneth, *Ibid.*, p. 169.

¹³² Silla-M. Consoli, Marianne-L. Baudin, *Ibid.*

autonomie. En outre, le manque de reconnaissance sociale dans ce contexte s'exprime parfois, notamment chez les patients qui ne peuvent reprendre leur travail du fait du mépris concernant leur statut de personnes greffées. La possibilité d'une réévaluation ou d'une réadaptation du patient à sa tâche professionnelle en fonction de son nouvel état est ignorée, comme si l'individu présentait une permanence physique qui ne puisse remettre en cause ses capacités de travail. C'est effectivement un droit de la personne qui est nié ici.

Enfin, on peut voir dans le mépris de la volonté individuelle du patient en matière de décision de greffe un manque de la troisième forme de reconnaissance. L'estime sociale ne peut être atteinte si la personne n'est pas considérée pour elle-même, dans sa capacité à s'autodéterminer. Elle doit être reconnue dans sa valeur intrinsèque par les membres de la communauté avec qui elle partage ses valeurs, sans quoi la « totalité éthique » évoquée par Hegel ne peut être constituée, et la personne se trouve dans l'impossibilité d'atteindre l'estime de soi.

Quels sont les apports de ces constats ? Repartons des pratiques de transplantation comprises comme pratiques sociales : dans la compréhension de la société telle qu'elle est élaborée par Honneth, le développement moral de cette société s'élabore dans la résolution des conflits sociaux, qui ont tous débuté par un défaut de reconnaissance. Le progrès moral de la société consiste alors à résoudre ces conflits par une lutte pour la reconnaissance, dont nous avons détaillé les grands axes. Dans le cas des transplantations, le conflit qui se trouve latent s'exprime dans les différences de conceptions qui sous-tendent les pratiques, et qui posent alors la question de ce qu'il est acceptable ou non de subir pour le corps dans le respect de la personne humaine. Les pratiques elles-mêmes tendent vers une instrumentalisation du corps, tandis que les revendications sur sa sacralité s'apparentent à une recherche du bien, à une *attitude morale* qui voudrait respecter l'intégrité du corps compris comme incarnation de la personne. On peut voir, dans la permanence de ce discours sur la sacralité du corps, et malgré la tendance prise par les pratiques, le sens du changement de terminologie qui fait passer du terme de « prélèvement » à celui de « don ». Nous l'avons constaté, les personnes greffées se trouvent confrontées à un véritable manque de reconnaissance à chacun des stades que Honneth identifie comme nécessaires à la construction de l'estime de soi. De ce fait, et comme nos réflexions sur le statut moral du corps nous l'avaient fait comprendre, les pratiques de transplantations poursuivent une visée éthique en recherchant la santé de l'individu, mais les pratiques individuelles agissent de façon immorale, au sens où elles ne respectent pas les individus en tant que personnes humaines.

Pour autant, si les pratiques peuvent être remises en cause dans la façon dont elles s'élaborent, les moyens employés, eux, ne sont pas mis en question. C'est la façon dont ces moyens sont mis en œuvre, et notamment la façon dont ils sont proposés, voire imposés au patients, qui est problématique. Comment rétablir ce respect des personnes dans des pratiques qui revendiquent une véritable visée éthique ?

Pour que les transplantations comme pratiques sociales accèdent à ce caractère de morale pratique, il faut affirmer la nécessité des différentes formes de reconnaissance. Lorsque celles-ci ne sont pas réalisées, les pratiques entrent dans des luttes sociales pour les rétablir.

A ce stade de la réflexion, deux constats s'imposent : d'une part, Honneth souligne qu'un terrain préalable doit exister, rassemblant les individus qui expérimentent le même type de mépris, pour qu'advienne une lutte visant à rétablir le manque de reconnaissance éprouvé. D'autre part, il semble que les patients en manque de reconnaissance ne luttent pas pour combattre ce mépris. Quelles en sont les raisons ? Sans doute doit-on invoquer la grande vulnérabilité de ces patients, vulnérabilité physique évidemment, mais aussi vulnérabilité psychique, dont l'origine peut être cherchée dans ce défaut de reconnaissance que l'on note à chaque étape du processus de transplantation. Ceci conduit alors à une estime de soi négative, qui ne permet pas aux individus d'entrer dans un combat contre le mépris à leur rencontre.

Il serait proprement immoral de considérer ces faits comme mineurs sous prétexte qu'ils ne concernent pas tous les patients sujets à une transplantation. Certains, en effet, assument facilement leur statut, et l'incorporation du greffon ne leur pose pas de problème majeur. Mais ces patients-là sont probablement ceux qui ont reçu le plus en matière de reconnaissance : soutenus et entendus par leurs proches, reconnus médicalement dans leur expérience, et intégrés à la société, dans leur travail, avec leur différence, ces personnes sont alors en mesure de se construire une estime de soi propre à les sortir du délicat remaniement identitaire que suppose une greffe.

Les autres, ceux qui ne trouvent pas au sein de la cellule familiale l'assurance d'un soutien affectif, ceux qui expérimentent l'indifférence sociale face aux faiblesses nouvelles qu'ils affichent, ou encore ceux qui ressentent cruellement le regard médical exclusivement tourné vers l'organe greffé ou les constantes biologiques de leurs examens – ceux-là ont le droit d'être reconnus en tant que personne humaine, en tant que sujet de droit doué d'autonomie. Or si la lutte pour cette reconnaissance s'avère insurmontable, il revient au corps médical d'y entrer pour eux, au nom de la responsabilité pour autrui.

La vulnérabilité de ces patients assigne le médecin à responsabilité : la médecine est une pratique sociale, et en tant que telle, elle crée et véhicule à la fois, des normes et des représentations caractéristiques de la société. Elle témoigne donc dans sa pratique comme dans sa théorie de ce bain culturel, de cette communauté des valeurs que Honneth désignait comme nécessité pour la troisième forme de reconnaissance : c'est en fonction de ces valeurs communes que le sujet peut éprouver la reconnaissance de ses pairs, et c'est également au nom de celles-ci que le patient doit être reconnu par le corps médical.

On peut même aller plus loin dans cette idée de responsabilité pour l'autre en situation de manque de reconnaissance. S'il est évident que la médecine doit entrer dans cette reconnaissance du patient en tant que personne humaine autonome et sensible, elle peut également jouer un rôle lorsque le manque de reconnaissance s'exprime dans les autres domaines de la vie du patient. Le fait que les transplantations s'effectuent dans un cadre hospitalier implique que les patients se trouvent confrontés à une multitude de personnes intégrées à l'équipe soignante : médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, qui sont autant d'individus en mesure d'apporter quelque chose au patient. « L'équipe médicale a un rôle important vis-à-vis de la famille pour lui faire comprendre et accepter cette situation [l'hémodialyse], et lui montrer comment s'y adapter au mieux, mais surtout vis-à-vis des instances gouvernementales *ad hoc*, pour obtenir les moyens qui permettent de faciliter la vie de ces patients et de leur famille. Le néphrologue doit aussi intervenir très souvent auprès des employeurs, voire des caisses de sécurité sociale, lorsque les patients hémodialysés sont encore jeunes, pour qu'ils ne perdent pas leur activité professionnelle »¹³³, écrit Henri Kreis. La médecine a donc un rôle de médiation sociale entre le patient et le reste de la société. Elle se trouve au cœur des problématiques qui touchent à la notion de personne humaine, et qui peuvent très facilement remettre celle-ci en cause. La variété des intervenants hospitaliers faciliterait la mise en œuvre d'une telle médiation dans le cadre des transplantations. De plus, le patient gagnerait en reconnaissance : il serait non seulement soutenu dans son vécu singulier d'individu greffé, mais il verrait en plus reconnu par une entité extérieure, représentative de la société, son manque de reconnaissance dans les autres domaines de sa vie. La pluralité disciplinaire des équipes de transplantation doit toutefois éviter un écueil : diluer les responsabilités vis-à-vis du patient en attribuant à chaque spécialiste le traitement d'un problème spécifique. Les médecins ne peuvent ainsi déléguer entièrement aux psychologues

¹³³ Henri Kreis, « En quoi le médecin est-il un médiateur social ? La problématique en néphrologie », *Le Courrier de l'éthique médicale* (4), n°2, 2^e semestre 2004, pp. 36-37.

ou aux travailleurs sociaux la considération du patient dans sa dimension « non scientifique », au risque de nier à nouveau sa condition humaine.

En tant que soignants et responsables des personnes en état de vulnérabilité, les professionnels de santé ont le devoir éthique de prendre en compte la souffrance induite non pas seulement par le corps, mais également par le manque de reconnaissance lié au statut singulier des personnes greffées. C'est la puissance morale du corps qui assigne une responsabilité à ceux qui s'inscrivent dans cette remise en cause de l'identité du corps. A cet égard, la greffe d'organe constitue un véritable discours du corps sur lui-même, mais aussi du corps sur le sujet humain. Elle expose l'intériorité même de l'individu – intériorité physique, symbolique, psychique parfois – aux regards extérieurs : aux soignants, aux proches, à la société. Or ce discours doit être entendu, et pour cela, il est nécessaire qu'il soit d'abord reconnu. Cette moralité du corps est la condition de possibilité de pratiques éthiques ; la réalisation de celles-ci dépend, elle, d'une véritable lutte pour la reconnaissance de ce que la greffe donne à voir et à dire du patient.

Conclusion

Le corps peut être ramené en définitive à la morale : c'est l'expérience physique qui organise primitivement l'ordre des valeurs, en termes de bien ou de mal, en fonction de la façon dont le corps se trouve affecté par son environnement ou par les autres corps. Si la morale dit ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, alors on peut en inférer que le corps est à l'origine de cette évaluation des actions, et qu'il se donne comme mesure de l'acceptable. A nos questions préliminaires, nous pouvons désormais répondre : ce ne sont ni les pratiques, ni les représentations du corps qui déterminent ce qu'il est possible d'entreprendre sur celui-ci, mais c'est le corps lui-même qui pose ces déterminations.

On peut ainsi chercher une légitimité aux entreprises réalisées sur le corps dans la façon dont celui-ci les ressent. Si les pratiques de greffes suscitent des difficultés identitaires et d'acceptation chez les personnes qui en sont les sujets, elles s'inscrivent en revanche dans une perspective de préservation de la vie qui apparaît prédominante dans l'échelle des justifications des pratiques. Ces dernières se trouvent légitimées justement parce qu'elles apportent un bien en matière de santé, voire parfois une préservation de la vie elle-même.

Dans les représentations actuelles de la santé et du corps, la souffrance apparaît comme immorale. La technique est alors convoquée pour masquer la nécessité de cette souffrance : elle n'a de cesse de s'engager dans le progrès, de devenir elle-même la condition de son propre développement, afin d'atteindre les objectifs fixés en terme d'efficacité. Elle répond en ce sens à la souffrance liée à la maladie, mais elle refuse, ce faisant, de voir les « dommages collatéraux », c'est-à-dire les souffrances induites par les pratiques qu'elle met en œuvre. Ces souffrances-là remettent en effet en cause la puissance et la valeur accordées à la technique, témoignant justement de ses failles.

Les pratiques de transplantations s'inscrivent dans cet ordre de choses : les souffrances et les difficultés rencontrées par les personnes transplantées, ainsi que le rapport original qu'elles développent vis-à-vis de leur propre corps, à l'opposé des conceptions scientifiques ayant cours socialement, cèdent le pas face à la force extraordinaire du principe de « vie sauve ». Parce que les transplantations seraient le paradigme parfait d'une technicité poussée à son comble, qui restituerait vie et santé à l'individu greffé, on se refuse à envisager que cette technique puisse présenter des failles, d'autant plus lorsque ces failles ne relèvent pas d'une résolution par la technique, mais dépendent d'un autre niveau de compréhension.

C'est pourtant la reconnaissance de ces souffrances qui peut permettre de restituer à l'humain son autonomie en matière de santé, et de pouvoir de décision sur son propre corps. A ce titre, les instances étatiques qui organisent le contrôle sur les corps ne peuvent remettre en cause ni gommer cette puissance morale du corps qui préside à l'élaboration d'une estime de soi. Pour être acceptables, les pratiques doivent donner sens à l'existence humaine, et doivent par-là respecter le patient dans sa singularité et dans son humanité. La reconnaissance d'autrui dans son autonomie, dans ses souffrances et dans sa sensibilité permet à celui-ci d'accéder à l'estime de soi. Ce faisant, cette reconnaissance accomplit la visée éthique souhaitable dans toute pratique médicale. Elle est révélée dans les mots de Paul Ricœur qui trouvent ici tout leur sens : « Viser la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes », et qui ne peuvent que rappeler, avec une étonnante symétrie, les trois étapes de la reconnaissance formulées par Honneth : reconnaissance dans l'amour des proches, qui donne la confiance nécessaire pour exprimer librement ses besoins ; reconnaissance juridique, qui s'exprime dans la reconnaissance réciproque entre tous les sujets d'une égale responsabilité morale et d'une égale respectabilité ; enfin, reconnaissance de la société comprise comme totalité éthique, qui reconnaît en l'individu les qualités et les valeurs qu'elle a fait siennes. C'est ainsi dans la notion de reconnaissance que l'on peut identifier le point d'équilibre entre une pratique éthique de la médecine et une estime de soi conservée dans les remaniements identitaires de la maladie.

Bibliographie

Bibliographie générale

Abdelmalek Ashraf, *Le registre national automatisé des refus de prélèvement d'organes : enjeux et problèmes*, DEA d'éthique médicale, 1998, www.ethique.inserm.fr

Alby N., Baudin M., « Conséquences psychologiques des transplantations d'organes », *La revue du Praticien*, 1994, 44, 4, p. 494.

Andrieu Bernard, *Le corps dispersé, une histoire du corps au XXème siècle*, Ed. L'Harmattan, Coll. Santé, sociétés et cultures, 1993.

Berri Nora, *Ethique et don d'organes : les obstacles matériels et psychologiques au don d'organes en réanimation*, DEA d'éthique médicale, 2000, www.ethique.inserm.fr

Besse Marie-Dominique, *Attitude du corps médical vis-à-vis du don d'organes*, DEA d'éthique médicale, 1996, www.ethique.inserm.fr

Blondel Eric, *Le problème moral*, PUF, Paris, 2000.

Boëtsch Gilles, Hervé Christian, Rozenberg Jacques, *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Ed. De Boeck, Bruxelles, 2007.

Boileau Claire, *Dans le dédale du don d'organes, le cheminement de l'ethnologue*, Ed. des Archives contemporaines, Paris, 2002.

Boltanski Luc, Chiapello Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, Ed. Gallimard, 1999.

Brassier Nicolas, *Aspects éthiques posés par les problèmes économiques des dons du sang*, DEA d'éthique médicale, 1996, www.ethique.inserm.fr

Burner M., « La greffe d'organe – Fantômes du receveur – Fantômes du donneur », *Psychologie médicale*, 1994, 26, Spécial 2 : 120-121.

Callies Ingrid, *Les choix offerts aux patients : le choix du don*, Etudes et synthèses, 2005, www.ethique.inserm.fr

Callies Ingrid, « Les échantillons biologiques humains dans le cadre de la recherche : quels enjeux éthiques pour l'adaptation des normes aux pratiques ? », Thèse d'éthique médicale, dirigée par le Docteur Grégoire Moutel, soutenue le 20 novembre 2006.

Canguilhem Georges, *Le normal et le pathologique* (1966), Ed. PUF, Coll. Quadrige, 1999.

Chalier Catherine, « Equité et bonté », in *La charité – L'amour au risque de sa perversion*, Editions Autrement, Série Morales n°11, avril 1993.

- Consoli Silla-M., Baudin Marianne-L., « Vivre avec l'organe d'un autre : fiction, fantasmes et réalités... », *Psychologie médicale*, 1994, 26, *Spécial 2* : 102-110.
- Cornu Gérard, *Vocabulaire juridique*, PUF, Coll. Quadrige, 1987.
- Derrida Jacques, *Donner le temps*, Ed. Galilée, Coll. La Philosophie en effet, 1991.
- Descartes René, *Discours de la méthode* (1637), Ed. Vrin, 1992.
- Descartes René, *Médiations métaphysiques* (1647), Ed. Garnier-Flammarion, 1979.
- Drouin-Hans Anne-Marie, *Le corps et ses discours*, Ed. L'Harmattan, 1995.
- Dubernard Jean-Michel, « Quelle communication au public lors d'une innovation en chirurgie ? », *Le courrier de l'éthique médicale* (7), n°1, 1^{er} semestre 2007.
- Ellul Jacques, *La technique ou l'enjeu du siècle*, Ed. A. Colin, Paris, 1954.
- Ellul Jacques, *Le système technicien*, Ed. Calmann-Lévy, Paris, 1977.
- Ewald François, *Histoire de l'Etat Providence*, Ed. Grasset et Fasquelle, Coll. Le livre de poche, 1986.
- Fardet L., Tuppin P., Farge-Bancel D., « Perception de l'activité de greffe d'organe par les médecins internistes », *Rev Med Interne*, 2002 ; 23 : 542-8.
- Foucault Michel, *Dits et Ecrits*, Tome 2, Cours du 12 mars 1976, Ed. Gallimard, Col. Quarto.
- Foucault Michel, *Histoire de la sexualité Tome 1 – La volonté de savoir* (1976), Ed. Gallimard, Coll. Tel, 2007.
- Foucault Michel, *Michel Foucault, Philosophie*, Anthologie établie et présentée par Arnold I. Davidson et Frédéric Gros, Ed. Gallimard, Coll. Folio Essais, 2004.
- Foucault Michel, *Naissance de la clinique* (1963), PUF, Coll. Quadrige, 2007.
- Gadamer Hans Georg, *Philosophie de la santé* (1993), Ed. Grasset & Fasquelle et Ed. Mollat, 1998.
- Godelier Maurice, *L'énigme du don*, Ed. Fayard, 1996.
- Grand Emmanuelle, *La relation médecin-patient ou le problème de la juste distance. Evaluation dans un réseau de soins*, DEA d'éthique médicale, sous la direction du Pr Christian Hervé, 2004, www.ethique.inserm.fr
- Grand Emmanuelle, Hervé Christian, Moutel Grégoire, *Les éléments du corps humain, la personne et la médecine*, Ed. L'Harmattan, Coll. L'éthique en mouvement, Paris, 2005.

Grand-Laforêt Emmanuelle, *En quoi les représentations sociales à l'œuvre dans la perception du don d'organes facilitent-elles ou limitent-elles les prélèvements ?*, Etudes et synthèses 2007, www.ethique.inserm.fr

Grand-Laforêt Emmanuelle, *Le consentement du mineur*, Etudes et synthèses, 2006, www.ethique.inserm.fr

Grosclaude M., « Greffe(s) d'organe(s) : vécu(s) subjectif(s), problématiques fondamentales et aspects contingents. Etude comparative et longitudinale », *Psychologie médicale*, 1994, 26, Spécial 2.

Guéniche Karinne, *L'énigme de la greffe – Le je, de l'hôte à l'autre*, Ed. L'Harmattan, Coll. Etudes psychanalytiques, 2000.

Hansen-Love Laurence (sous la direction de), *Philosophie – Anthologie terminales*, Ed. Belin, 2004.

Hegel G.W.F., *La raison dans l'histoire*, Bibliothèques 10/18, Paris, 2000.

Henri Michel, *Philosophie et phénoménologie du corps*, PUF, 1965.

Hervé Christian, Moutel Grégoire, « La médecine ne peut se réduire à une recomposition du corps », in *Visions éthiques de la personne*, Ed. L'Harmattan, 2001.

Hervé Christian, S. Jean Michele, Molinari Patrick, Grimaud Marie-Angèle, Laforêt Emmanuelle (sous la direction de), *La nanomédecine – Enjeux éthiques, juridiques et normatifs*, Ed. Dalloz, 2007.

Hervé Christian, « Le progrès médical sur un fil, entre responsabilité et vigilance partagée », *Le courrier de l'éthique médicale* (7), n°1, 1^{er} semestre 2007.

Hervé Christian, Rozenberg Jacques (sous la direction de), *Vers la fin de l'homme ?*, Ed. De Boeck, Bruxelles, 2006.

Honneth Axel, *La lutte pour la reconnaissance* (1992), Ed. du Cerf, 2000.

Iliev Dimo Stoyanov, *Don ou prélèvement d'organe sur des personnes décédées ?*, DEA d'éthique médicale, 1995, www.ethique.inserm.fr

Jaquet Chantal, *Le corps*, PUF, Coll. Philosophes, Paris, 2001.

Joffrin Amélie, « Les difficultés de l'émergence d'un débat démocratique sur la santé : le cas du prélèvement d'organes. Analyse juridique », DEA d'Éthique médicale, 2001, www.ethique.inserm.fr

Jonas Hans, *Le principe responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique* (1979), Ed. Flammarion, 1999.

Kant Emmanuel, *Critique de la raison pure* (1781), Editions Gallimard, Folio Essais, 1980.

Kreis Henri, « En quoi le médecin est-il un médiateur social ? La problématique en néphrologie », *Le Courrier de l'éthique médicale* (4), n°2, 2^e semestre 2004, pp. 36-37.

Kreis Henri, "The question of organ procurement: beyond charity", *Nephrology Dialysis Transplantation* 2005 20(7):1303-1306.

Kress J.-J., Cledes A., « Etude psychologique du don, de la dette et de la culpabilité à l'occasion des greffes d'organes », *Psychologie médicale*, 1994, 26, Spécial 2 : 147-152.

Laboratoire d'Ethique Médicale, « Prélèvement d'organes et paradoxe de la communication », Synthèse réalisée par le Laboratoire d'Ethique Médicale, www.ethique.inserm.fr

Lalande André, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie* (1926), PUF, coll. Quadrige, 2002, article « Charité ».

Lantieri Laurent, « La greffe de visage ou le « savoir-faire » : est-ce de l'expérimentation ? », *Le courrier de l'éthique médicale* (7), n°1, 1^{er} semestre 2007.

Laplanche J. et Pontalis J.B., *Vocabulaire de la Psychanalyse* (3^{ème} édition), PUF, Paris, 1971.

Le Blanc Guillaume, *La vie humaine – Anthropologie et biologie chez Georges Canguilhem*, PUF, 2002.

Le Blanc Guillaume, « L'archéologie médicale du bio-pouvoir », <http://1libertaire.free.fr/Biopolitique20.html>

Le Breton David, *Anthropologie du corps et modernité*, PUF, 1990.

Le Breton David, *La chair à vif*, Ed. Métailié, 1993.

Le Breton David, *L'adieu au corps*, Ed. Métailié, 1999.

Lemennicier Bertrand, « Bioéthique et propriété de soi », *Droit : Revue Française de Théorie Juridique*, 1991.

Levinas Emmanuel, *Ethique et infini* (1982), Fayard, Le Livre de Poche, 2002.

Levinas Emmanuel, *Totalité et infini – Essai sur l'extériorité* (1971), Fayard, Le Livre de Poche, 2003.

Mamzer Marie-France, Hervé Christian, « L'utilisation des donneurs marginaux : est-ce éthique ? », conférence réalisée dans le cadre du « Workshop on Bioethical Education in a Multicultural Environment (Edubioethics) » intitulé « Organ Procurement and Transplantation », prononcée le 23 juillet 2007, visioconférence disponible à l'adresse http://mediatheque.parisdescartes.fr/rubrique.php3?id_rubrique=187

Marion Jean- Luc, *Etant donné*, PUF, 1997.

Marzano-Parisoli Maria-Michela, *Penser le corps*, PUF, Coll. Questions d'éthique, 2002.

Mauss Marcel, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* (1924), PUF, 1950.

Memmi Dominique, *Faire vivre et laisser mourir – Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Ed. La Découverte, Textes à l'appui, Série Politique et Sociétés, 2003.

Merleau-Ponty Maurice, *Les relations à autrui chez l'enfant*, Cours de la Sorbonne, Ed. CDU, 1975.

Merleau-Ponty Maurice, *Phénoménologie de la perception*, Ed. Gallimard, Coll. Tel, 1945.

Montgolfier (de) Sandrine, Moutel Grégoire, Laforêt Emmanuelle, Hervé Christian, « La réutilisation des échantillons biologiques humains : le cas de la requalification d'échantillons cliniques en France », in *Systèmes de santé et circulation de l'information*, sous la direction de Hervé Christian, Knoppers Bartha-Maria, Molinari Patrick A., Grimaud Marie-Angèle, Ed. Dalloz, 2007.

Moutel Grégoire, *Aspects éthiques du don d'organes*, Etudes et synthèses, 2004, www.ethique.inserm.fr

Moutel Grégoire, « La pratique du don en médecine – L'exemple du don d'organes et de sa mise en œuvre », 2005, www.ethique.inserm.fr

Moutel Grégoire, *La pratique du don en médecine: réflexions et analyse à partir du don d'organes*, Etudes et synthèses, 2003, www.ethique.inserm.fr

Moutel Grégoire, *Recueil et conservation du sperme chez des malades cancéreux soumis à un traitement stérilisant*, DEA d'éthique médicale, 1992, www.ethique.inserm.fr

Nancy Jean-Luc, *L'intrus*, Ed. Galilée, 2000.

Neau Robert, « Corps greffés, vie partagée », *Ethique* n°19, 1996/1.

Platon, *Le Banquet*, traduit par Luc Brisson, Garnier-Flammarion, Paris, 1998.

Pochard Frédéric, Grassin Marc, *Prélèvements d'organes : problèmes éthiques et pratique médicale : Communication Médecins-famille*, 1999, www.ethique.inserm.fr

Pochard Frédéric, Grassin Marc, *Prélèvements d'organes : problèmes éthiques et pratique médicale : état des lieux*, 1999, www.ethique.inserm.fr

Portes Louis, « Du consentement du malade à l'acte médical », in *A la recherche d'une éthique médicale*, Ed. Masson, Paris, 1964.

Rabanes F., « La représentation du donneur anonyme », *Psychologie médicale*, 1994, 26, *Spécial 2* : 186-188.

Ricoeur Paul, *Soi-même comme un autre*, Ed. du Seuil, 1990.

Romano Philippe, *Représentation par les Professionnels de Santé, médecins et paramédicaux des prélèvements d'organes pour greffes dans un but thérapeutique à travers leur prise en charge professionnelle des sujets en état de mort cérébrale*, DEA d'éthique médicale, 1993, www.ethique.inserm.fr

Ronan Colin, *Histoire mondiale des sciences*, Ed. du Seuil, Coll. Points, 1983.

Rousseau Jean-Jacques, *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes* (1750), Ed. Garnier-Flammarion, 1971.

Sartre Jean-Paul, *L'Être et le Néant* (1943), Ed. Gallimard, coll. « Tel », 1976.

Sève Lucien, *Pour une critique de la raison bioéthique*, Ed. Odile Jacob, 1994.

Sfez Lucien, *La santé parfaite*, Ed. du Seuil, 1995.

Stora Jean-Benjamin, *Vivre avec une greffe, accueillir l'autre*, Ed. Odile Jacob, Paris, 2005.

Tortosa Jean-Christophe, *Acceptation, par les professionnels de santé, des prélèvements d'organes sur des sujets en mort encéphalique, sur des patients victimes d'atteintes cérébrales majeures et sur des patients en arrêt cardiaque. Résultats préliminaires d'une étude pilote menée dans deux centres hospitaliers, en France*, DEA d'éthique médicale, 2005, www.ethique.inserm.fr

Weber Max, *L'éthique protestante et l'esprit du capitalisme*, Ed. Agora, 1994.

Wolf Manuel, « Consentement, autonomie, complexité », Etudes et synthèses, 2008, www.ethique.inserm.fr

Les collections de ressources biologiques humaines, INSERM, Coll. Repères, 2005.

Brevet sur le vivant : enjeux pour la santé, INSERM, Coll. Repères, 2002.

Textes de loi

Décret no 97-704 du 30 mai 1997 relatif au registre national automatisé des refus de prélèvement sur une personne décédée d'organes, de tissus et de cellules et modifiant le code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat), www.ethique.inserm.fr

Décret n° 2007-1220 du 10 août 2007 relatif au prélèvement, à la conservation et à la préparation à des fins scientifiques d'éléments du corps humain et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), www.ethique.inserm.fr

« Du respect du corps humain », Chapitre II, Titre Premier, Livre Premier « Des personnes », Code Civil.

Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes

http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=6EE371038461D0F158AC1354CB4F5A1A.tpdjo01v_1?cidTexte=JORFTEXT000000699407&dateTexte=19940730

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&dateTexte=>

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&dateTexte=>

Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000441676&dateTexte=>

Sites internet

www.agence-biomedecine.fr

www.ethique.inserm.fr

www.france-adot.org

www.legifrance.gouv.fr

<http://mediatheque.parisdescartes.fr/>