



HAL
open science

Individuation du greffé. Essai de réhabilitation par le récit

Serge Duperret

► **To cite this version:**

Serge Duperret. Individuation du greffé. Essai de réhabilitation par le récit. Ethique. Université Paris Sud - Paris XI, 2014. Français. NNT : 2014PA11T079 . tel-01128740

HAL Id: tel-01128740

<https://theses.hal.science/tel-01128740>

Submitted on 10 Mar 2015

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

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

UNIVERSITÉ PARIS-SUD

ÉCOLE DOCTORALE N° : 400 **Savoirs scientifiques**

Laboratoire : Etude sur les sciences et les techniques (EA 1610)

THÈSE DE DOCTORAT

Discipline

ETHIQUE MÉDICALE et BIOLOGIQUE

par

Serge DUPERRET

Individuation du greffé. Essai de réhabilitation par le récit.

Date de soutenance : 03/12/2014

Composition du jury :

Directeur de thèse :	Emmanuel Hirsch	PU, Université Paris Sud
Rapporteurs :	Philippe STEINER	PU, Université Paris Sorbonne
	Christian DUCERF	PU-PH, Université Claude Bernard Lyon
Examineur :	Bruno RIOU	PU-PH Université Pierre et Marie Curie, Sorbonne Université

Remerciements,

Ils vont à ma compagne, sa confiance sans faille et tous ceux qui m'ont posé des questions sur ce travail en m'encourageant, mes enfants, mes amis, mes collègues qui m'ont donné du temps. Je dois beaucoup, aussi, à l'espace éthique de l'APHP – maintenant de l'île de France – et son directeur, Emmanuel Hirsch, qui m'a fait l'honneur de diriger cette thèse. L'« éthique d'en bas », comme il le dit parfois, n'est pas si facile que cela à enseigner. C'est pourtant ce que je retiens de l'enseignement que l'on reçoit dans ce lieu.

Les deux rapporteurs ont eu la tâche de juger ces pages en vue d'une soutenance, alors qu'elles ne répondent pas à tous les critères académiques d'une thèse de troisième cycle en sciences humaines. A tout le moins, je peux garantir que ce travail est véritablement personnel et que ses maladresses sont de mon fait... Quand on est un sociologue éminent, devoir juger un travail immanquablement maladroit et incomplet, n'est certainement pas chose facile et j'en remercie Philippe Steiner qui a si bien illustré que le don d'organes pouvait devenir un mauvais commerce. D'où, peut-être, considérer que la sacralité s'impose dans ce domaine. Quant à Christian Ducerf à qui j'ai proposé d'être l'autre rapporteur, il a dû penser que ce cadeau était empoisonné, lui qui n'aime pas être surpris. Pourtant, c'est lui qui a tenu à bout de bras l'activité de greffe de foie, souvent dans des conditions difficiles, depuis ses débuts et c'est à lui que je devais demander ce jugement. De plus, j'ai toujours admiré sa justesse d'analyse et sa rigueur dans la décision. Enfin, la place de Bruno Riou m'est légitime à deux titres. C'est un homme très respecté au sein de ma spécialité et que je connais depuis longtemps, par ses publications et sa réputation. C'est également, un médecin qui œuvre dans cette activité de greffe, notamment au sujet de la question si délicate de l'extension des critères de prélèvement, en réalisant l'interface entre la SFAR (Société Française d'Anesthésie-Réanimation) et L'ABM (Agence de Bio Médecine).

Un homme, qui n'est pas dans la salle, m'a particulièrement aidé. Il est jeune, maintenant maître de conférences en philosophie à la faculté d'Aix-Marseille : Baptiste Morizot. J'ai fait sa connaissance à l'École Normale Supérieure de Lyon au sein d'un « labo junior » avec lequel je garde des liens. Il a toujours été amusé par ce vieux médecin qui faisait sa cuisine avec la philosophie pour trouver réponse à ses questions pratiques et éthiques. Il m'a fait connaître Gilbert Simondon, ce qui m'a permis d'éclairer le concept de guérison d'une façon originale et enrichissante pour ma pratique. Je l'ai aidé à pénétrer ce monde étrange de la greffe afin qu'il écrive un article sur ce sujet.

Enfin, je réserve aux malades greffés ma plus profonde gratitude. A l'issue de ce travail, j'ai mesuré ce que je leur devais. L'un d'entre eux, m'a fait confiance et invité pour des conférences de philosophie qu'il organise. Choix aventureux de sa part. C'est devenu un ami. C'est lui qui prolongera l'expérience des ateliers. Merci Noël.

INTRODUCTION p.5

A – LA GREFFE, UNE DIMENSION SACRÉE ? p.10

I – SIGNIFICATION DU SACRÉ DANS LE SOIN. p.10

II – DON D'ORGANES, CONCEPTUALISATION ENTRE LE DON CÉRÉMONIEL ET LE DON RÉDUIT. p. 18

- 1) Don cérémoniel p.19
- 2) Don gracieux p.25
- 3) Don solidaire p.26
- 4) Don réduit p.27

III – DU SACRÉ AU SACRIFICE p.39

- 1) Le lien entre le sacré et le sacrifice p.39
- 2) La part maudite, le sacrifice et la nécessité de détruire selon Georges Bataille p.41
- 3) La violence et le sacré, la nécessité du sacrifice selon René Girard p.47
- 4) Le sacrifice comme redondance du don du point de vue du donateur p.55
- 5) De l'hospitalité du greffé comme alternative au sentiment de dette p.59

IV – LES ASPECTS TRANSGRESSIFS DE LA GREFFE p.66

B – L'EXPÉRIENCE DES ATELIERS D'ÉCRITURE p.76

I – JUSTIFICATION DE LA DÉMARCHE p.76

II – LE DÉSORDRE DU SYMBOLIQUE ET LA NÉCESSITÉ D'ÉCRIRE p.77

III – LE CHOIX DE L'ÉCRITURE p.79

IV – LA MISE EN ŒUVRE ET LE BILAN DES ATELIERS p.83

V – COMMENTAIRES DES TEXTES PRODUITS p.87

C – LA DOUBLE NÉCESSITÉ DU RÉCIT, POUR LE SOIGNANT ET POUR LE MALADE. p.136

I – LES ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE LA PRÉCÉDENTE EXPÉRIENCE p.136

- 1) Critique de la première expérience des ateliers d'écriture p.136
- 2) Les dangers d'une telle démarche et les buts recherchés p.138

II – UN RÉCIT DIFFÉRENT D'UNE ENQUÊTE p.139

- 1) Peut-on faire confiance à la mémoire ? p.139
- 2) La médecine narrative p.145

III – LE Récit DEVIENT UNE ACTION et UNE NOUVELLE INDIVIDUATION p.149

- 1) Le récit comme imitation de l'action. Apport de la pensée de Paul Ricoeur p.149.
- 2) La guérison comme une individuation. p.158

- 3) Concept d'individuation active appliquée au malade, apport de la pensée de Gilbert Simondon et de sa théorie de l'action. P.160
- 4) Exemples d'entretiens narratifs avec des malades greffés. Commentaires. p.175

IV – CONCLUSION p.208

BIBLIOGRAPHIE p.217



Saints Côme et Damien greffant une jambe noire à un malade souffrant de gangrène. *Fra Angelico*, couvent San Marco, Florence.

Introduction

Ce travail se veut le prolongement d'une réflexion menée depuis quatre ans à propos de la greffe. Durant la phase postopératoire ou en cas de complications survenues à distance, tous les patients greffés du foie à Lyon séjournent dans notre service de réanimation pour adultes. Ces mêmes personnes peuvent être prises en charge dans cette unité bien avant la greffe, au décours d'une décompensation aiguë. Bien que le nombre de patients greffés représente une minorité des admissions dans l'unité, l'arrivée d'un greffé est toujours à l'origine d'une mobilisation particulière de tous. La transplantation, malgré la parfaite maîtrise technique du geste médical et de sa mise en œuvre, reste un traitement d'exception. La recherche théorique s'est imposée pour donner un peu plus de robustesse à la réflexion, mais celle-ci est née d'une intuition suffisamment forte pour resurgir à chaque exemple concret et se formuler de la façon suivante : les patients greffés sont-ils prisonniers d'une structure ? Voici la description d'un de ces cas concrets à l'origine de cette intuition : nous sommes le 21 décembre 2013, une patiente qui a été greffée du foie et du rein dans notre établissement, revient dans notre service. Elle vient de subir une intervention en urgence dans un autre hôpital. Ayant chuté, elle a bénéficié d'une pose de prothèse de hanche comme traitement d'une fracture accidentelle du col du fémur. Mais les suites immédiates sont compliquées d'un état de choc (chute de la tension) grave. La symptomatologie qu'elle présentait dans les heures qui ont précédé cette intervention nous eût alertés, mais était suffisamment atypique pour que l'équipe qui l'a prise en charge, ait sous-estimé la gravité. Cette patiente avait même bénéficié d'une imagerie médicale qui illustre suffisamment les symptômes pour pressentir les complications qu'elle a présentées quelques heures plus tard. Mais ces symptômes sont trompeurs. Les patients récemment greffés présentent des signes atypiques, la gravité apparaît de façon différée et une équipe non habituée peut très bien « laisser passer » une pathologie grave. Et

cette idée, cette analogie est revenue au premier plan. La présentation clinique, au moins durant les premiers mois qui suivent leur transplantation, fait de ces malades des êtres différents qui ne peuvent être pris en charge de façon optimale que dans l'enceinte initiale. Cet exemple est suffisamment récurrent pour donner à l'intuition de départ un fondement pratique. Cet attachement à la structure initiale n'est certainement pas spécifique de l'activité de greffe, et l'on pourrait décrire de tels exemples pour nombre de pathologies complexes et chroniques. Mais, chaque soin garde, malgré la standardisation actuelle, sa part de spécificité. De plus, le fait que seuls les centres agréés sont autorisés à pratiquer la greffe, confère à ces derniers une place particulière. Le malade reste celui qui a été désigné pour recevoir l'organe d'un autre, désignation matérialisée par une inscription sur une liste d'attente « sans rendez-vous ». Cette transplantation est d'emblée conçue comme un acte extraordinaire. Dès cette inscription, le patient n'a guère le choix d'échapper à sa destinée. L'exemple ci-dessus illustre ce lien fort. Sorte de rappel à l'ordre de celui qui a été choisi.

Une rencontre a été également déterminante dans cette exploration, la lecture d'*Homo Sacer* de Giorgio Agamben¹. L'analogie qu'il propose entre le patient en état de mort encéphalique et l'*Homo Sacer* désigné par le souverain, en l'occurrence le bio-pouvoir, prend un relief particulier et renvoyait à la question du donneur. Qu'est-ce qu'un donneur d'organes ? Qu'est-ce qu'un don dans ce cadre si particulier ? Le greffé n'est-il pas lui aussi un *Homo Sacer* désigné par le « souverain », homme hors du commun, en dehors du monde ordinaire ? Sommes-nous bien dans le domaine du sacré ? Existe-t-il une transgression et quel lien établir entre celle-ci et le sacré ?

¹ Giorgio Agamben, *Homo Sacer, le pouvoir souverain et la vie nue*, Ed. du Seuil, Coll. l'ordre philosophique, 1997.

L'objet de cette thèse n'est pas de justifier intellectuellement un tel ressenti, car un travail d'éthique médicale a pour objet le malade. Mais si le vécu, la réactivité des soignants sont particuliers, le statut réservé au malade l'est peut-être aussi. Si la greffe se situe dans le domaine du sacré, est-ce sans conséquences sur le personnel soignant et sur le malade ? Ces questions surgissent peut-être en raison du caractère particulier des thérapeutiques mises en œuvre. Tout d'abord la question du don qui sera le point de départ de toute ma réflexion. Dans le cadre du don cadavérique², le terme de « don » est-il bien approprié ? A quelle typologie de don se réfère-t-on ? Du don cérémoniel au don réduit, le don d'organe peut se loger dans de nombreux moules, son sens peut s'adapter à diverses approches et répondre même au terme de sacrifice. Par cette exploration du mot don, on se rapproche du cérémoniel, du rituel. Si l'on peut démontrer que dans l'acte de greffer une transgression existe, il conviendra ensuite d'en décrire le rituel, ses spécificités, sa nécessité, car, suivant notre idée initiale, le greffé peut bien être oublié dans une telle entreprise.

Si cette construction intellectuelle, née d'une intuition, peut présenter un intérêt théorique descriptif, elle ne suffit pas à donner à ce travail sa dimension éthique qui pose la question suivante : le malade a-t-il été affecté par ce statut si particulier, est-il parvenu à s'en libérer ? Le

² L'organe greffé est soit issu d'un patient en état de mort encéphalique, on emploie le terme de donneur cadavérique, soit issu d'un donneur vivant, et il s'agit d'un don entre vifs. La greffe à partir de donneurs vivants pose des problèmes techniques particuliers. En France, elle n'est proposée que depuis un donneur adulte vers un enfant. En cas de transplantation hépatique, la taille du greffon doit être proportionnée à celle du receveur. Ainsi, seule une partie du foie peut être prélevée, la portion gauche du foie (environ un tiers) est prélevée chez un adulte en vue de greffer un enfant et la portion droite (deux tiers du foie) pour greffer un adulte. Ceci a été réalisé mais, le taux de complications chez le donneur et le receveur étant jugé trop important, cette solution pour l'adulte est suspendue dans la majorité des centres de transplantation. Notre sujet sera donc limité à la greffe hépatique pour adulte à partir de donneurs cadavériques. Notons que le « partage » du foie est possible aussi à partir d'un don cadavérique, le foie gauche est destiné à un enfant et le foie droit à un adulte. Cette « bipartition » est couramment réalisée.

projet peut paraître ambitieux, et ce pour plusieurs raisons. La première est que les malades ne sont jamais questionnés sur le sujet. Le verbe est médical, il envahit tout le champ d'expression des malades, particulièrement pour les greffés. Les termes de donneur, de greffon, de rejet constituent le « bréviaire » des greffés, alors qu'il appartient plutôt au jargon des techniciens de la santé. De là, l'idée d'utiliser un autre média que le langage parlé, l'écriture en l'occurrence. L'ambition était simple, donner aux greffés la possibilité de restituer leur propre histoire et la justification était la suivante : si le greffé a vécu une expérience singulière étrangère aux autres vivants, c'est à lui de la restituer par des symboles propres ou reconnus de lui. C'est pour cela que ces textes produits seront insérés au milieu du travail, car ils ont permis de prolonger la réflexion vers des thèmes comme la dette et la reconnaissance.

Un travail de thèse s'étale sur une certaine durée et l'expérience professionnelle nourrit la réflexion tout autant que cette dernière peut enrichir l'exercice quotidien. Au fil des réunions d'éthique, confrontés à des dilemmes, l'importance de la narration s'est imposée. Par exemple, quand nous devons choisir entre plusieurs niveaux de soin, il est habituel de confier à un interne de raconter par le détail, l'histoire du malade et de sa maladie. Jamais celle-ci ne paraît crédible si elle est incomplète, s'il manque des articulations, des ponctuations. Les manques sont à l'origine de raccourcis, de réduction, et, par conséquence, de contre-sens. Et ces raccourcis, compressions, sont d'une pratique très répandue chez les médecins ; simplification, gain de temps, peur de la fusion... Conscients de ces travers, le présent travail a tenté de donner au malade des outils de narration qui présentent potentiellement un double intérêt, celui de l'aider à se reconstruire après une telle intervention, mais aussi, pour nous soignants, de recueillir une description complète du soin. La médecine narrative rend aux paroles du patient la place qui lui revient dans la compréhension du pathologique, elle enrichit l'interrogatoire médical et permet de coller au plus près de la réalité de

l'individu soigné dans un but diagnostique et thérapeutique. Nous verrons comment cette narration peut être proposée après le soin critique, et, dans une approche différente de la médecine narrative, et comment elle peut participer au processus de guérison quand on entrevoit la guérison comme une individuation et non un rétablissement ad integrum.

Ce travail n'a pas pour objet de critiquer une démarche diagnostique ou une prise en charge technique très codifiées, mais de proposer au malade ce « supplément éthique » qui peut lui permettre de s'évader de l'enceinte hospitalière. A l'hôpital, il a été privé de sa capacité à produire sa propre biographie. Pour nous, les soignants, il est nécessaire de prendre conscience de la mise en scène des acteurs que nous sommes, ne pas être dupes. Si le rituel technique paraît prestigieux, c'est en raison des enjeux présents, un greffon dont nous sommes les responsables au nom de la collectivité et une opération difficile³ qui doit redonner vie. Ce prestige doit plus à l'entreprise qu'à ses acteurs et il est toujours souhaitable de descendre de la marche pour rester au même niveau que le malade. La dernière partie conclura ce travail sur la place du médecin comme témoin et complice, celui qui donne légitimité au récit du malade.

³ Il faut préciser que certaines transplantations restent encore techniquement très périlleuses. Le risque encouru est d'autant plus grand qu'il n'existe pas de technique de suppléance d'organe. Le décès durant l'opération, même si ces cas sont exceptionnels, reste la crainte redoutée des équipes.

A – LA GREFFE – UNE DIMENSION SACRÉE ?

I – SIGNIFICATION DU SACRÉ DANS LE SOIN.

Se référer à la notion de sacré semble nous éloigner d'un sujet d'éthique médicale, mais l'idée de départ est bien née de cette analogie ressentie entre l'enceinte hospitalière et une enceinte sacrée. Cette première partie visera à donner cohérence à cette intuition. A l'issue du développement sur le don, nous proposerons une conception du sacrifice qui rentre en résonnance avec celle du don d'organe.

Si l'on accorde à la greffe une dimension sacrée, le problème qui se pose d'emblée est la place du greffé dans ce processus. Cet être « sacré » n'est-il qu'un moyen pour que le sacrifice ait lieu ? L'articulation doit être établie entre être sacré, sacrifice et don pour proposer au terme « sacrifier » un sens autre que celui de la destruction à laquelle ce mot est souvent réduit, celui de soigner, sacrifier sans faire mourir. Si le sacrifice est nécessaire, il n'implique pas la disparition d'un être. Un acte médical pourrait alors se construire à partir d'un sacrifice.

Etymologiquement, le mot sacré revêt un double sens et son usage reflète bien une ambiguïté. « Ne touche pas cet objet, il est sacré pour moi ! », emploie-t-on dans le langage courant. Cet objet est caractérisé par la valeur symbolique qu'on lui destine, mais aussi par l'inviolabilité que lui confère son caractère sacré. Toutefois, le sacré est traditionnellement la propriété des dieux. Mais force est de constater que s'attribuer une multitude d'objets ou d'êtres sacrés est devenu aussi l'apanage de l'homme « ordinaire ». D'une racine commune, nombre de langues offrent

ainsi une double signification à ce terme. Pour les langues germaniques⁴, si « *heilig* » signifie « saint » en allemand, l'adjectif « *hails* » rappelle, en gotique, la notion de « santé », d'intégrité physique (« *unhaili* » - malade). De même en anglais, « *holy* » désigne « saint » et « *whole* », « entier ». E. Benveniste conclut que si l'on rapproche « *hails* » du grec « *khane* », salut, il faut comprendre que l'intégrité physique revêt une valeur religieuse⁵. On conçoit déjà ce que l'atteinte à l'intégrité du corps revêt de transgression.

Mais la référence au latin est celle qui illustre au plus près la dualité du terme sacré et l'utilisation plurielle d'une racine commune. Huguette Fugier⁶ montre comment la communauté romaine assure la stabilité des fondements moraux en désignant un *sacer*. L'injonction collective (*sacer esto !*), à l'endroit d'une divinité, déplace, ainsi, le problème du domaine du civil vers celui du religieux. La divinité est sommée de prendre en charge cet être indésirable, commodément désigné comme sacré. Son analyse permet de relativiser l'apparente ambiguïté du terme *sacer*, par une réorientation vers le domaine politique et juridique. La désignation du *sacer* devenant un moyen commode pour traiter des effractions à la loi, assoir les institutions politiques, en « confiant » aux dieux les contrevenants. On retrouve dans la formule « sacrosanctus » cette utilisation double d'une même racine, comme nous le montre E. Benveniste⁷. Sacrifier signifie plus rendre sacré (*sacrificium*) que faire disparaître. Le *sacer*, selon Festus, est un individu que le peuple a jugé pour un crime⁸. Et la règle est qu'il ne soit pas mis à mort à titre de victime, c'est à dire en obéissant à un rituel punitif, mais celui qui serait amené à le tuer

⁴ Émile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, volume 2. *Pouvoir, droit, religion* Les éditions de minuit, 1969, Paris, p.186.

⁵ *ibid.* p.187.

⁶ Huguette Fugier, *Recherches sur l'expression du sacré dans la langue latine*, Publications de la faculté des lettres de l'université de Strasbourg, 1985. p.229.

⁷ Émile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, op. cité, p.187.

⁸ *Ibid.* p 189. « homo sace ris est quem populus iudicavit ob maleficium ; neque fas est eum immolari, sed qui occidit parricidi non damnatur. » Cité dans.

n'est pas pour autant inculpé d'homicide. *Le sacer est celui qui est déplacé hors de la communauté des humains, sorte de bannissement, de perte de ses droits et de son humanité.* On entrevoit que l'utilisation de *sacer* désigne plus une souillure que ce que l'utilisation courante du mot a valorisé, la vénération, mais la double signification reste toujours attachée au terme de sacré. C'est que le *sacer* est, en quelques sortes, sous la protection, appartient au domaine, du souverain, il ne fait plus partie de la communauté des hommes, de la société, mais son sort est, comme on l'a vu plus haut, remis entre les mains d'une divinité ou de son équivalent sur terre. Les hommes s'en remettent à la divinité pour prendre en charge celui qui sème le trouble dans la communauté. Le *sacer* a été « consacré » à la divinité et l'homme ordinaire ne peut le toucher sans se souiller et devenir « *sacer* » à son tour. Pour éviter tant la souillure que l'atteinte au *sacer*, ce dernier doit être protégé. C'est une fonction du temple que de « protéger » le *sacer* par une enceinte d'où le mot de *sanctus*. L'importance de l'enceinte est grande pour Rome. Elle est le symbole des limites de son empire. Par exemple, le dieu Terminus assurait le respect des bornes délimitant les propriétés. Malheur à celui qui les déplaçait (*sacer esto !*), car il remettait symboliquement en cause jusqu'aux frontières de Rome en agissant de la sorte. Le *sanctus* est à considérer comme un « *sacer explicite* » et tend à prendre une connotation militaire à Rome en exprimant cette notion de remparts, d'enceinte protectrice⁹ qui sépare le domaine des hommes ordinaires de celui du sacré. Le terme de rempart n'est pas à prendre uniquement au pied de la lettre et annonce ce que signifie la sanction, c'est à dire ce qui touche à la loi. Enfreindre la loi est soumis à une sanction, une « *sanctio* ». En somme, ce qui est consacré aux dieux est dit « *sacer* » et ce qui, sans appartenir au sacré ni au profane, mais qui constitue un rempart au profane est du domaine du « *sanctus* ». Ce mélange entre loi et

⁹ Lucien Guerschel, in *Jupiter, Mars, Quirinus IV* de Georges Dumézil, Paris, PUF 1948, p.175-176.

sacré se comprend quand on rappelle qu'en droit archaïque romain, les dieux eux-mêmes appliquaient la peine, et celui qui violait la loi était dès lors « *sacer* ». Cette valeur ancienne du *sanctus* désignera progressivement « l'ensemble du champ et tout ce qui est en contact avec le monde du divin »¹⁰ et donc tout ce qui s'élève au-dessus du domaine des humains, avec tous des degrés possibles, alors que le *sacer* garde cette qualité absolue, abstraite, mystérieuse et propice aux interprétations. Giorgio Agamben¹¹ compare le patient en état de mort encéphalique à un Homo Sacer moderne placé par le « souverain », la médecine moderne, hors du domaine des hommes. L'auteur critique le consensus, hérité de la sociologie de la fin du XIX^{me}¹². Celle-ci conforte l'ambivalence du sacré qu'il situe, lui-même, plutôt dans l'intersection, au sens mathématique du terme, du domaine du religieux et du profane. Ainsi, cette double exclusion du *sacer*, **celle de ne pas être sacrificable et celle de ne pas être exécutable**, serait l'expression du pouvoir souverain, à la croisée du divin et du profane. Les hommes n'ont pas le droit de l'exécuter car il est sacré, ni de le sacrifier car ils ne font pas partie du monde sacrificiel. Ce qu'il nomme « la vie nue » ou la vie sacrée, domaine où le pouvoir du souverain s'exerce, n'est du domaine ni du divin, ni du profane¹³. De la sorte, la mise au ban du *sacer* correspondrait à la mise au ban du souverain¹⁴, lui-même à la jonction entre le pouvoir royal, représentant de dieu sur terre, et le peuple. De la sorte, le patient en état de « coma dépassé », ancienne terminologie remplacée par celle de mort encéphalique, est-il cet être « mis au

¹⁰ Émile Benveniste, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, volume 2. Pouvoir, droit, religion, op. cité, p.191.

¹¹ Giorgio Agamben, *Homo Sacer*, op. cité.

¹² Ibid. p85

¹³ Ibid. p.93.

¹⁴ nous prenons le terme de ban dans le sens d'entités territoriales et politiques nées au VII^{me} siècle dans le royaume franc, dotées de compétences déléguées du roi au seigneur, sorte de maillage visant à asseoir le pouvoir royal et diffuser l'évangélisation.

ban »¹⁵ et qui se trouve livré au pouvoir discrétionnaire du souverain, le biopouvoir. Cette analogie provoque chez un médecin une remise en cause indiscutable et rend plausible la « piste du sacré ». Comment expliquer, si cette hypothèse prend forme, un tel aveuglement ? Les médecins, emportés par le flot des avancées technologiques et peu alertés de ces risques de débordements et autres manipulations, seraient-ils des souverains loin du peuple des malades ? Nous pouvons très bien être amenés à participer à l'indéfendable, l'histoire récente nous l'a montré. C'est une des motivations à recevoir un enseignement d'éthique que d'acquérir les capacités à s'extraire de ce flot incessant d'innovations techniques et de pressions sociétales. C'est rendre hommage à ces penseurs comme Giorgio Agamben ou Michel Foucault que de nous tendre un miroir laissant entrevoir une image moins flatteuse mais pourtant réelle de nous-mêmes. Mais cette analogie, elle-même critiquée par l'auteur dans son ouvrage, a ses limites.

- L'homo sacer est considéré comme un être vivant, sauf à considérer que le fait d'être à la merci du premier assassin venu – peine non passible d'homicide – le classe déjà dans le domaine des morts plus que celui des vivants. En revanche, l'homme en état de mort encéphalique est mort, son certificat de décès peut être signé dès que le diagnostic de mort cérébrale est établi et confirmé par deux médecins, même si le corps mort n'est pas pour autant « tranquille ». Car admettre que le donneur est mort ne crée pas les conditions d'une mort sereine, ce qui affaiblit l'objection faite à l'auteur. La médecine vient troubler cette sérénité et fait intrusion dans le domaine des morts dans d'autres circonstances que le prélèvement d'organes. Après la mort, depuis la Renaissance, à travers les études anatomiques, puis la médecine légale, cette intrusion est évidente. Pour Giorgio Agamben, la médecine est

¹⁵ Après le développement suivant sur le don, nous verrons comment le terme de « ban » peut trouver un prolongement dans le mot « abandon ».

instrumentalisée par le pouvoir. Mais là n'est pas vraiment l'objet de notre réflexion, même si, avec l'activité de greffe, nous sommes parfois à la frontière de l'affichage politique. La question éthique est autrement plus concrète. Si cet homo sacer moderne, mis à l'écart, change de statut en regard des hommes ordinaires, il s'impose de questionner le sort qui est réservé au futur « donneur » en espérant qu'il n'est pas du seul fait du « souverain ».

- Par ailleurs, l'homo sacer est celui qui a enfreint la loi, qui met en danger la communauté des humains. On retrouve ce besoin de mise à l'écart dans le terme germanique de « wargus » (de la racine warg qui a donné aussi « étrangler », prendre à la gorge), être mi-loup, mi-homme qui donnera le mot loup-garou. Cet être mis au *ban*, le *banni*, le *bandit*, que partage-t-il avec celui déjà déclaré mort et dont on tente de préserver quelques fonctions d'organes en vue d'un prélèvement ? Quel danger représente-t-il si ce n'est une remise en question de la définition habituelle de la mort par arrêt du cœur ? Peut-être faut-il concevoir que cette existence est embarrassante, déstabilisante pour la société, au point de devoir conventionnellement inventer une nouvelle définition de la mort. Mais, c'est interpréter l'histoire que de concevoir l'émergence de ce concept de la sorte. Le problème ne s'est pas posé ainsi. En effet, neuf années séparent la première description du coma dépassé par Pierre Mollaret et Maurice Rapin en 1959 et la convention autour de la mort cérébrale, établie en 1968¹⁶. Durant cet intervalle plusieurs greffes notamment de rein, mais aussi de foie et de poumon ont été tentées¹⁷, parfois avec succès, à partir de donneurs décédés par arrêt du cœur. Le sang ne circulait pas au moment du prélèvement. Cette rencontre historique entre une nouvelle définition de la mort et la nécessité de réduire l'ischémie du greffon ne doit rien au hasard et le problème posé aux

¹⁶ Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the Definition of Brain Death. JAMA 1968;205:337-40

¹⁷ C. Machado et al, *The concept of brain death did not evolve to benefit organ Transplants*, J Med Ethics 2007;33:197-200.

conférenciers de Harvard était de statuer sur la réalité d'une mort inéluctable en cas de coma dépassé ; rien moins que de définir un nouveau type de mort ! Prélever des patients décédés mais dont le cœur battait, offrait ainsi la possibilité de proposer des organes ayant moins souffert d'ischémie. Mais si le problème de la greffe ne s'était pas posé – imaginons la greffe impossible à l'époque pour des raisons techniques – nul doute que la nécessité de définir une nouvelle mort eût été moins pressante. Ce patient en état de coma dépassé peut donc apparaître comme un Homo Sacer, mais tout aussi bien comme le fruit de la rencontre d'une avancée de la réanimation, activité nouvelle à l'époque, et du désir intangible de greffer.

- Enfin, le meurtre de l'homo sacer est dépénalisé. La pratique médicale est elle aussi dépénalisée. Sommes-nous, pour autant, dans le domaine du sacré quand on se préoccupe du statut du malade en état de mort encéphalique? Bien sûr, cette question peut bien être évacuée, au motif que ce statut est très éphémère. La réanimation de ces patients ne permet pas de différer l'arrêt cardiaque plus de quelques heures. Certains objectent que se perdre dans ces réflexions pour quelques heures de réanimation, est inutile. C'est donner peu d'importance au sort d'une personne considérée malade jusqu'à ce que le diagnostic de mort cérébrale soit établi. Il est, au contraire, déterminant de bien savoir quel statut est réservé à cet être, celui d'un mort ou celui d'un être sacré, ou peut-être les deux. Si cette appartenance au sacré est retenue, le « souverain », le médecin, ne peut se soustraire à son engagement de souverain à l'égard du sacer, sa protection. Nous reviendrons sur les discussions concernant l'extension des critères de prélèvement. A cette heure, les débats sont encore animés en France. Mais, en tout état de cause, si cette hypothèse du sacré nous aide à comprendre un peu mieux ce qui se passe, elle nous place surtout devant notre responsabilité de protéger les donneurs. La tentation est grande de simplifier à outrance ce statut du donneur d'organes, animé d'un projet utilitariste trop réducteur, et ce n'est pas du temps perdu que de questionner sans cesse ce

statut de l'homme en état de mort encéphalique. Notre réflexion n'a pas l'ambition de répondre mais de poser les bases d'une réflexion et, surtout, de bien placer notre responsabilité éthique vis à vis du donneur et de leurs proches. Cette prise de conscience est parfaitement illustrée par l'attitude des centres de coordination des prélèvements, véritables garants de la protection de la dignité des donneurs.

Avançant pas à pas depuis cette idée de départ, le sacrifice, et cherchant à déceler où le sacré pouvait se cacher dans cette pratique médicale, nous avons été interpellés par cet homo sacer, homme mis à l'écart du sort commun. Et cette mise à l'écart, nous pouvons l'appliquer non seulement à la personne prélevée, mais aussi au patient greffé. Le parcours est de plus en plus long pour ces malades qui doivent attendre pour être inscrits sur une liste et enfin d'avoir le droit ... d'attendre d'être greffé. Et ces délais sont parfois très longs, un voire deux ans¹⁸. Durant cette phase d'attente, il est bien détaché de la communauté des hommes ordinaires, son sort dépend de la mort d'un autre, sa disponibilité au corps médical est totale¹⁹. Cette mise à l'écart est conforme à la nécessité de rendre sacré un homme quand son sort devient extraordinaire. Malgré les objections faites plus haut à l'analogie proposée par Giorgio Agemben, nous n'abandonnerons pas, dans la suite de ce travail, l'idée de ce déplacement de la communauté des humains, mais dans le but de questionner la notion de don d'organe et de le classer au sein d'une multitude de signifiés. A partir de cette réflexion autour du sacré et du don

¹⁸ Les règles d'attribution ont changé en 2007, dans le but de donner un accès plus rapide à la greffe pour les malades les plus graves, en sachant que la gravité n'est pas nécessairement le critère le plus juste au plan collectif et que départager des malades très défaillants demeure assez théorique ; la distinction reposant sur des critères essentiellement biologiques et radiologiques.

¹⁹ Dans les récits de malades greffés nous verrons l'importance du téléphone portable qui matérialise le fil d'Ariane qui lie le futur greffé au centre de greffe dont il dépend.

d'organes nous proposerons une conception du sacrifice qui s'accorde avec cette pratique de la greffe d'organes, loin des conceptions habituelles.

II - Don d'organes, conceptualisation entre le don cérémoniel et le don réduit ?

La réflexion sur le don a été l'objet de mon mémoire de Master 2. L'œuvre de Marcel Mauss, « *Essai sur le don* »²⁰, en a été le fil conducteur. L'intérêt de son approche dans la compréhension de la circulation des objets est fondamental. Marcel Hénaff²¹ propose même un prolongement à « l'essai », en le mettant en parallèle avec la théorie de la reconnaissance élaborée par Axel Honneth²² qui propose trois domaines, trois sphères de reconnaissance, *celle de l'amour et de l'amitié*, personnelle, qui confère la *confiance en soi*, *celle de la vie commune* – association, voisinage... – qui procure, par une pratique concrète de l'éthique, *l'estime de soi* et *celle d'ordre juridique*, au sens où je suis reconnu comme appartenant à une communauté partageant les mêmes droits, et qui assure le *respect de soi* ; confiance, estime et respect de soi. Nous retrouverons cette théorie au long de ce travail, car le besoin de reconnaissance, l'appartenance à un groupe, est une problématique du greffé. Le prolongement de Marcel Hénaff vise à mettre en perspective les différents types de dons qu'il recense et ces sphères de reconnaissance, pour démontrer que le don permet de transcender les différences sociales, et

²⁰ Marcel Mauss, *Essai sur le don*, 1924-1925, collection Quadriges, puf, Paris, 2007.

²¹ Marcel Hénaff, *Le don des philosophes*, coll. l'ordre philosophique, Ed du seuil, 2012.

²² Axel Honneth, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf Ed 2000, chapitre 5.

offre une réponse à la responsabilité induite par la présence de l'autre. Reprenant la pensée lévinassienne, il justifie la composante « réciprocité » attachée au don²³, ce qui donne un relief très intéressant au propos mais que nous ne développerons pas au motif que le sujet qui nous préoccupe n'est pas une interrogation sur l'expérience de l'altérité en présence de l'autre, mais plutôt en son absence. L'expérience de l'altérité pour le greffé, est de porter en lui un organe ayant appartenu à un être disparu. Nous utiliserons, toutefois, l'ordre taxinomique proposé par cet auteur, car il nous est apparu exhaustif. Cet ordre sera modifié ainsi que son strict contenu, mais l'utilité de ce chapitre est de déterminer si le don d'organe appartient ou non à l'une des catégories proposées.

1- Don cérémoniel

« Dans les économies et dans les droits qui ont précédé les nôtres, on ne constate pour ainsi dire jamais de simples échanges de biens, de richesses et de produits au cours d'un marché passé entre les individus. D'abord, ce ne sont pas des individus, ce sont des collectivités [personnes morales] qui s'obligent mutuellement, échangent et contractent »²⁴.

M. Mauss s'est largement inspiré des travaux de Bronislaw Malinowski et de son ouvrage « Les argonautes du Pacifique ». L'observation des sociétés primitives de Polynésie, Mélanésie et du Nord-Ouest américain a permis de préciser et conceptualiser ce type de don entre groupes, clans et familles, et non entre individus. Cette précision est importante si l'on veut mettre en perspective le don comme « prestation totale » et le don d'organes, car le don d'organes est anonyme et intéresse autant la collectivité que celui qui reçoit directement. Trois phases indissociables sont à prendre en compte : donner, recevoir et rendre. Le don n'intervient

²³ Marcel Hénaff, *op cité* p.89-126.

²⁴ Marcel Mauss, *Essai sur le don, op cité*, p.70.

qu'entre un donateur qui propose et un donataire qui accepte, sinon le don n'a pas lieu. En revanche cette acceptation engage celui qui reçoit, il « l'oblige ». Cette triade n'est pas une création de Marcel Mauss. On la retrouve, par exemple chez Sénèque dans « Les bienfaits », décrivant les trois grâces, sœurs se tenant par la main : « *Selon les uns, elles figurent celui qui donne, celui qui reçoit, et celui qui rend ; selon d'autres, les trois manières de faire le bien : obliger, rendre, puis recevoir et rendre tour à tour. Quand je suivrais l'une ou l'autre opinion, que nous sert ce puéril savoir ? Que signifient ces mains entrelacées et ce chœur dansant qui revient sur lui-même ? Que la chaîne du bienfait qui passe d'une main à l'autre remonte toujours au bienfaiteur, que tout le charme est détruit, si elle se brise en un point, que sa beauté vient de l'union et de la succession des rôles.* »²⁵.

Rendre, ou contre-don selon M. Mauss, ne s'effectue pas directement vers le donateur, mais vers un autre qui rendra à son tour. Il s'agit probablement de l'aspect le plus conforme au sujet qui nous préoccupe que d'insister sur la circulation des objets que Marcel Mauss a si bien mis en évidence et qui situe le don hors d'une conception marchande. Sénèque également traite le don d'une manière très proche car, dès le début des bienfaits l'acte de donner demeure indépendant de tout escompte : « Nous méritons d'être déçus, si nous avançons un bienfait dans l'espoir qu'il nous reviendra »²⁶. *Il n'existe pas de don sans l'autre*, d'ailleurs dans le stoïcisme il n'y a pas de vie sans l'autre. Le don donne du sens à l'altérité, il n'y a pas d'autre sans don et pas de don sans altérité²⁷. Donner à soi-même est impossible²⁸, autre manière de

²⁵ Sénèque. *Les bienfaits*. Coll. tel. Gallimard 1996 Livre 1 III p.64-65.

²⁶ Ibid. Livre 1 I, p.63.

²⁷ J-J Goux. *Don et altérité chez Sénèque : théorie et philosophie du don*. Revue du MAUSS. 1996;8:114-131. p.121.

considérer l'autre comme la condition du don. Sénèque utilise comme modèle le don des Dieux vers lequel nous devons tendre de façon asymptotique et duquel se rapproche le sage. Le don des dieux, *la vie*, personne n'en sait gré à ces donateurs inconnus, pas plus que personne ne peut leur rendre, pourtant la vie ne cesse de se matérialiser à nouveau dans de nouveaux êtres qui (ne) seront (pas) reconnaissants. « Imiter les dieux, ces généreux auteurs de toutes choses, qui nous font du bien avant que nous puissions les connaître, qui persistent lors même que nous les méconnaissions. »²⁹. Ce qui s'exprime dans ce texte, au-delà le terme de dieu est la permanence de la vie donnée. La prodigalité de la vie, de la Nature, nous propulse inexorablement vers l'avenir grâce à ce souffle donné. Nous ne pouvons qu'évoquer le mouvement vitaliste. Prenant exemple sur ce don sans retour, Sénèque nous propose : « Et lorsque, arrivés aux limites de la vie, nous rédigeons nos volontés dernières, que faisons-nous d'une répartition de bienfaits dont nous ne tirerons aucun fruit ? »³⁰. La perspective commune de cette phrase et le don d'organes est extraordinaire d'actualité : notre volonté dernière ne peut-elle être ce don sans retour ni calcul ?

Revenons à Marcel Mauss. Le don est à comprendre comme une sorte de mode de relation entre groupes, capable d'éviter les conflits, d'ordonner la société, de la hiérarchiser. « Enfin, ces prestations et contre prestations s'engagent sous une forme plutôt volontaire, par des cadeaux, bien qu'elles soient au fond rigoureusement *obligatoires*, à peine de guerre privée ou publique. Nous avons proposé d'appeler tout ceci le *système des prestations totales*. »³¹. La

²⁸ Sénèque, *Les bienfaits*, op cité, livre 5 XI, p.165.

²⁹ *ibid.* livre 7 XXXI, p.233.

³⁰ *ibid.* Livre 4 XII p.134.

³¹ *ibid.* p.71.

prestation totale signifie que c'est « tout le clan qui contracte pour tous, pour tout ce qu'il possède et pour tout ce qu'il fait, par l'intermédiaire de son chef »³². Nous n'aborderons pas le don dans sa dimension radicale ou don agonistique³³, décrit à propos des tribus Tlinkit et haïda du Nord-Ouest américain, encore appelé « *potlatch* » où le don devient, par son outrance (destruction des richesses), sa profusion (banquet), un moyen non seulement d'obliger l'autre (en général l'autre noble), mais de le tenir en respect, de le dominer, de l'écraser, en rendant le contre don impossible ou dérisoire. Nombre de transpositions, d'interprétations ont vu le jour sur ce type de don qui avait pour fonction essentielle d'éviter la guerre entre tribus, guerre proscrite par les états dominateurs (comme le Canada) à la fin du XIX^{me} siècle. Tirer des symboles de ce type de don est périlleux. On pourrait assimiler le don d'organe à un potlatch qui laisserait le receveur dans la position de l'éternel obligé, mais ce ne serait que pure spéculation psychologique, et non le fruit d'une exploration auprès des malades greffés. Nous pouvons, néanmoins, mettre en perspective le don d'organes et l'essai de Marcel Mauss. Nous avons vu que le don « cérémoniel » pouvait être considéré comme une forme « d'intronisation » dans une société où le donataire est reconnu par la communauté des donateurs. Il devient autorisé à perpétuer l'action de donner. Marcel Hénaff³⁴ met en perspective cette acceptation et la quête de reconnaissance développée par Axel Honneth³⁵. Ce dernier, dans « La société du mépris » décrit la reconnaissance comme « une attitude

³² *ibid.* p.73.

³³ Marcel Mauss semble donner dans son « essai » une dimension agonistique au don cérémoniel en général par cette « obligation » du contre don, cette contrainte, qui aboutit à une reconnaissance réciproque. Le potlatch représente toutefois la forme la plus expressive du don agonistique de par le défi lancé à l'autre.

³⁴ Marcel Hénaff, *Le don des philosophes*, op cité, p.85.

³⁵ Axel Honneth, *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*, coll. La découverte/Poche 2006, p.254.

pratique dont l'intention première consiste en une certaine affirmation du partenaire d'interaction ». L'action de donner, action en direction de l'autre, expérience volontaire et assumée, est bien une expérience de l'autre.

Dès lors, nous percevons, pour cette seule raison – l'impossibilité de l'expérience de l'autre –, que ce type de don ne permet pas d'inclure le don d'organe, mais d'autres raisons existent.

Premièrement, le don cérémoniel intéresse des groupes et non des individus. Même si le don d'organe est anonyme, ce don va réunir deux individus. Le caractère collectif de la greffe n'est pourtant pas à écarter, car il s'agit bien d'un engagement sociétal où la façon de donner et de recevoir est identique pour tous, mais le don et la greffe gardent leur caractère unique et personnalisé. C'est bien un des problèmes ressenti par le greffé, que la dette envers *un* donneur, plutôt qu'en direction de la société toute entière.

Deuxièmement, le donneur n'a pas d'intentionnalité, lorsqu'il donne. En France, nous sommes considérés devant la loi, comme des donneurs présumés, c'est à dire qu'à condition de ne pas être inscrit sur le registre national des refus, nous sommes prélevables ; l'usage impose l'accord des proches questionnés en tant que témoins à même de décrire, a posteriori, un refus exprimé de son vivant par le donneur. Tout se passe comme si le don d'organe était un principe, d'ordre moral, respecté par tous, inscrit dans la loi. En aucun cas nous ne pouvons considérer ce don comme le fruit d'une intentionnalité, même de la part des proches qui sont invités à exprimer leur témoignage plus que leur posture personnelle.

Enfin, la situation du donataire n'est pas plus conforme au concept de don cérémoniel. En effet, le donataire a, certes, la possibilité de refuser, mais rares sont ceux qui le font, car il s'agit du choix de mourir ; du moins pour les greffes d'organes pour lesquels il n'existe pas de

suppléance, tel la greffe hépatique. Nous sommes renvoyés à la question de départ. Si le greffé est dépossédé d'une certaine autonomie, s'il est soumis aux exhortations de son entourage et des soignants qui l'invitent à se faire greffer, l'acceptation du don d'organe n'a pas de réelle signification³⁶.

Pour ces trois raisons, le don d'organe ne peut être assimilé à un don cérémoniel. En revanche, nous retiendrons deux images centrales de ce type de description qui sont celle de la circulation et celle de la gratuité. Là encore, la description de Marcel Mauss a été très développée, notamment les commentaires concernant le « hau », sorte d'esprit qui habitait les objets donnés et qui donnait à ces derniers une existence autonome, indépendamment des donataires successifs. Je pense que spéculer à partir d'une analogie ne peut pas aider les greffés à vivre avec un organe transplanté, au risque, sinon, de voir fleurir des représentations très discutables et qui placent le sujet dans le rôle d'un être habité, voire envouté. Nombre de récits, de témoignages, font état d'une transformation survenant après la greffe. Qui, ne sachant pas jouer d'un instrument auparavant, se retrouve virtuose, qui, n'étant pas patient, se consacre au modélisme etc... Un des buts de ce travail, si nous confirmons cette dépossession, est de *rendre* au malade, non pas de lui ôter quelque chose de plus.

Concernant la gratuité : si l'on ne peut détacher le don cérémoniel d'une intentionnalité, il demeure qu'il échappe au rapport marchand, rapport que les hommes pratiquaient en parallèle du don cérémoniel. L'échange, nous montre Marcel Mauss, peut échapper à la simple

³⁶ Un collègue chirurgien, responsable de la greffe, requiert mon avis concernant un patient de plus de 60 ans – vers 70 ans, l'âge intervient comme motif de non inscription – inscriptible sur liste, mais chez lequel il ne ressent pas de réelle motivation. A l'issue de l'entretien, le malade : « Oh, vous savez, moi je n'y tiens pas spécialement à cette greffe. C'est surtout ma femme qui veut. Après vous avoir écouté et les questions que vous me posez, je trouve tout ça un peu trop lourd pour moi. Je préfère laisser les choses évoluer comme ça, on verra bien ». Le patient était parfaitement informé du pronostic de sa maladie.

approche comptable et avoir rôle d'intégration sociale. Etre de « bon commerce » ne signifie d'ailleurs pas être un bon commerçant. Cette gratuité est un des fondements de la loi concernant le don d'organes³⁷, et prolonge le principe de non patrimonialité du corps humain, nous y reviendrons.

Enfin, si l'on considère le don cérémoniel comme l'offre d'une partie de soi, au sens où « la chose donnée est le gage de l'alliance »³⁸ comme partie d'un tout cédé à l'autre, nous trouvons une place où loger le don d'organes. Ainsi, si l'on veut relier le don d'organes au don cérémoniel, nous retiendrons : ce don engage la collectivité, on y retrouve la notion de circulation et de gratuité, de partage d'un tout représentatif. En revanche l'intentionnalité et l'acceptation du donataire sont contraires au concept de don d'organes.

2 - Don gracieux³⁹

Il s'agit d'un don unilatéral - nul retour n'est attendu même si celui-ci n'est pas exclu - qui traduit la générosité du donateur et vise l'estime du proche, son bien être d'où le terme d'oblatif parfois utilisé comme synonyme. Ce type de don fait appel à des vertus morales et a été mis en valeur dans la tradition chrétienne (charité). Même si la gratuité de ce type de don

³⁷ Loi de 2004 relative à la bioéthique, modifiée en 2011. La loi n° 96-654 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, énonçait déjà les trois grands principes qui sont toujours respectés, le consentement présumé du donneur, la gratuité du don, l'anonymat du donneur et de ses proches pour le receveur et réciproquement. La loi de 2011 définissait l'élargissement du cercle des donneurs vivants, thématiques hors de notre sujet.

³⁸ Marcel Hénaff, op cité, p.120.

³⁹ La racine grecque kháris, beauté, grâce, tout comme la racine latine gratia, grâce.

peut être revendiquée, il reste éloigné du don d'organes et pour la même raison que nous développerons plus bas au sujet du don solidaire.

3 - Don solidaire

Il se différencie également du don cérémoniel par le caractère utile et non superfétatoire et prestigieux de celui-ci. On s'y réfère pour les dons à l'endroit des victimes de catastrophes où le caractère unilatéral prend tout son sens. D'emblée, si l'on cherche une correspondance avec le don d'organe, on butte sur un même écueil que pour le don cérémoniel, l'intentionnalité. Ce qui anime le donateur est de rétablir une situation jugée défavorable à l'autre. Il y a dans ce type de don, attaché au désir moral de faire le bien, une connotation de justice, une volonté de renverser l'iniquité des destins. Certes, soigner est une tentative de rétablissement mais on ne peut faire de la maladie une injustice car la santé n'est pas un bien réparti de façon égale entre nous tous. Dans le don d'organe, le don intervient avant l'intention de greffer, même s'il s'inscrit dans le projet de la transplantation qui débute par un prélèvement sur un donneur. L'intention n'habite pas le donateur, surtout si l'on retient le principe du don présumé. Sauf les très rares cas où le citoyen exprime, affiche clairement, son désir de donner après sa mort ou en fait publicité auprès de son entourage, il n'y a pas d'intentionnalité. Malgré son caractère « unilatéral » et parfois anonyme, le don gracieux ne peut englober le don d'organe. Dans le cas du don gracieux ou celui du don solidaire, la chose donnée peut être appropriée. L'appropriation supprime le don en le transformant en « chose donnée », contrairement au don réduit qui demeure à l'état de don.

4- Don réduit

Nous nous sommes heurtés à trois reprises au problème de l'intentionnalité, mais notre conscience peut-elle s'exercer en dehors d'un objet ? L'intentionnalité n'est-elle pas indissociable des actes conscients. Cette unité de l'acte de conscience et de l'objet est nommé intentionnalité chez Edmund Husserl. Mais les objets ne se donnent pas tous et toujours à apparaître de la même façon à une conscience. La manière dont nous avons esquissé notre réflexion se référait toujours à une représentation très précise et exclusive du don et non au don tel qu'il nous apparaissait – nous soignants, nous malades, nous donneurs potentiels.... – en tant que don d'organe, en sachant qu'à chaque apparition sa phénoménalité change. S'il y a nécessité, à nos yeux d'effectuer une réduction au sens phénoménologique et husserlien du terme, c'est que ce qui nous préoccupe dans un travail d'éthique, est l'approche du vécu relatif au don, ce qui nous est donné de façon immanente⁴⁰ et non une conceptualisation abstraite. C'est le vécu du don, au sens de son apparition, qui nous intéresse, car un objet a fait la preuve de son existence quand une intentionnalité consciente l'a rencontré. Un objet apparaît quand une conscience le fait apparaître. L'organe donné c'est d'abord le fruit d'un prélèvement, l'effraction d'un corps autorisée par la loi, et cet organe séparé du reste avec soin et précision n'est encore qu'un projet. Si le chirurgien qui prélève se retrouve, le plus souvent la nuit et fatigué, à opérer un être mort, c'est pour répondre à un projet. La seule phénoménalité qui s'offre à lui est ce corps, cette chair, mais pas un don. Il s'inscrit dans un projet de don, ce qui a

⁴⁰ Edmund Husserl, *L'idée de la phénoménologie*, collection Épiméthée, puf 1970, 2000, p. 105-6.

été nommé don, mais ne fait pas l'expérience du don. Ni il ne donne, ni il ne reçoit, il n'est alors qu'un maillon, déterminant, d'un projet. Cette chose n'est pas apparue comme un objet, puisqu'elle n'a pas été rencontrée l'intentionnalité d'une conscience toute disposée à le faire apparaître. Toute son énergie est mobilisée vers la réussite du projet et, pour ce qui le concerne, le respect des techniques de prélèvement. D'ailleurs, le préleveur, dans ses témoignages⁴¹, fait l'effort d'une mise à l'écart du symbolique, n'envisage même pas une quelconque phénoménalité et emploie à plusieurs reprises le terme de « trésor ». Investi du projet de greffer et de sauver une personne, il doit ramener dans les meilleures conditions cette « découverte », fruit d'une exploration des entrailles du donneur. Cette « course au trésor » n'est pas qu'une vue de l'esprit, car il s'agit bien d'une course contre la montre afin de réduire au plus court le délai entre le clampage des vaisseaux du donneur et le déclampage des vaisseaux du receveur. Ramener le trésor au plus vite pour réduire cet intervalle, pour le « mettre à l'abri ». Protégé contre l'ischémie, l'organe poursuit son trajet dans la glace, à l'abri des regards jusqu'au lieu de transplantation où il est conditionné chirurgicalement. Là, cette chose reste un enjeu technique, les vaisseaux sont préparés, parfois recoupés, réimplantés, mais comment une conscience pourrait-elle l'investir comme un don ? D'ailleurs, durant toutes ces phases, y compris durant la chirurgie d'implantation, on emploie le mot de « foie », mais jamais celui de don d'organe. Qui revient avec un « foie », qui avec un « cœur » ou un « rein »...

Revenons sur cette phase du prélèvement. Nous avons vu que, du point de vue du préleveur, l'approche phénoménologique était impossible car la pression psychologique sur ses épaules

⁴¹ Durant l'année 2012, j'ai aidé un jeune philosophe, Baptiste Morizot, dans son enquête sur « *Le voyage des morts* » parue sous forme d'article dans la revue « Philosophie magazine » en novembre 2012, en facilitant son parcours au sein de l'hôpital. Ayant approché au plus près les conditions du prélèvement et de la transplantation, son recueil est précieux pour notre réflexion, car il éclaire notre connaissance d'une immanence, alors que l'on a tendance à transposer cette réalité dans le registre psychologique. Dans l'ambition d'une approche phénoménologique, son témoignage nous a été déterminant.

était trop forte. Son rôle d'exécutant, et la charge symbolique très forte – nous y reviendrons à propos du rituel – le conditionnent à réaliser un certain nombre de tâches valorisées et reconnues comme étant indispensables, mais préparatoires. Mais, plaçons nous du point de vue du témoin candide qui assiste à ce prélèvement, j'ai nommé le philosophe qui mène son enquête. Il est frappant de constater que la personne qui retient le plus son attention, en tout cas qui apparaît au sein de cette myriade d'images qui se donnent à lui, est l'infirmier de coordination. Il s'agit de celle ou celui qui a répété aux proches le caractère inéluctable de la mort et qui a prononcé, souvent en premier, le terme de prélèvement, de don d'organe. Ce témoin philosophe relève parfaitement que la présence de cet infirmier rappelle la présence du donneur. Sans cette présence, nul besoin d'être devin pour imaginer les dérives possibles du comportement des personnes activées au prélèvement, tant la possibilité de réification est tentante pour ôter à la scène son côté transgressif et sacré. Mais cette personne est là. Cette présence est inutile, au sens opérationnel, mais elle reste là. Et l'image qui apparaît à l'observateur est celui du donneur, alors que ce dernier est bien « présent » sous les champs opératoires. L'un est allongé et mort, l'autre est debout, sorte de double, vivant. Il s'agit de la seule manifestation du don durant cette période alors que le donateur est soustrait à notre regard. Les seuls qui peuvent accorder une phénoménalité à l'organe donné sont affairés à leur tâche technique. Ils n'ont pas loisir à approfondir la connaissance de l'objet convoité, seuls les moyens d'y parvenir occupent leurs esprits. La seule phénoménalité décrite n'est pas l'organe, soustrait au regard des véritables témoins, mais la *représentation de la donation* en la personne de l'infirmier de coordination. Celui-ci doit sa place au pacte moral qu'il a établi avec les proches. Ces derniers ont des craintes au moment du choix : accompagner ce prélèvement ou le refuser. Une des craintes exprimées par les proches est le dépeçage, la défiguration, l'atteinte à la dignité de la personne. La présence de l'infirmier de coordination est la garantie

que tout sera fait dans le respect du donneur, souvent seule condition exprimée avant d'accepter le prélèvement. A cette phase, cette présence de l'infirmier de coordination permet de faire apparaître la donation au sens où il s'agit souvent d'un don presque à contre cœur, un don empreint de réserves, source d'une double culpabilité, celle d'abandonner et celle de ne pas donner. Peut-on, à partir de cette phénoménalité qui s'offre au témoin philosophe, avancer dans la connaissance du don d'organe? Cette question est légitime, car ce n'est pas le don qui apparaît en tant qu'objet donné, c'est la matérialisation des difficultés rencontrées par les proches qui se rappelle à nous. Ce qui s'offre (relatif au don, car beaucoup d'images autres s'offrent et ô combien surprenantes pour un observateur extérieur), c'est la *difficulté à donner* et non le don.

A l'instant où il est perfusé à nouveau, le foie reprend littéralement vie, change de couleur et de forme et chacun des acteurs ressent que cet intrus vient d'ailleurs, qu'il a été implanté. Cette description renforce la difficulté de pouvoir décrire un don sans considérer qu'à chaque étape de la donation, un vécu singulier et parcellaire vient participer à la description des essences de ce type de don. En quelques sortes, à chaque étape correspond une réduction phénoménologique, loin d'un tout que la description rationnelle ne peut appréhender. Ce n'est pas le donneur qui donne du sens à ce don, ce sont toutes les consciences qui investissent l'objet qui sont donneurs de sens. Une des raisons de la difficulté à caractériser ce type de don est que la phénoménalité ne se résume pas à des images, mais à une succession de scènes. La dimension temporelle, le déroulement de cette donation est un élément fondamental à admettre, temporalité imposée aussi par la réduction du temps d'ischémie « froide » (c'est à dire privée de l'irrigation par un sang circulant et à 37°C). Une double phénoménalité s'offre, celle des images et celles de la durée. Mais lors de la revascularisation, le temps s'arrête, tout ce qui a justifié cette course, ces

prodiges de technicité et d'organisation, s'effacent et le seul phénomène qui se donne est ce changement de couleur et de forme. Là, il est bon de bien distinguer toutes les projections psychologiques, de l'objet de notre réflexion. Car nous pouvons très bien appréhender ce greffon « vitalisé » comme le symbole du donneur. Mais il s'agit d'une projection symbolique de la mémoire d'un être mort qui reprend vie à travers un autre. Ce type de projection envahit le discours sur la greffe et participe à la compassion qui s'exprime largement dans les déclarations creuses et peu fécondes pour le greffé. Elles alimentent le sentiment de « culpabilité » dont nous reparlerons. Ce qui répond à notre question est plutôt que cet organe apparaît et que les acteurs sont tous affairés à le faire apparaître. Il ne s'agit plus d'un fourmillement en « silo », chaque partie se préoccupant de réaliser au mieux sa tâche, et qui caractérise le fonctionnement d'un bloc opératoire, l'équipe chirurgicale d'un côté, l'équipe anesthésique de l'autre. Notons qu'à ce stade, probablement le plus important à retranscrire, le donateur s'est effacé, le donataire est encore cet être incertain pour lequel tout reste à venir, il n'est pas vraiment là. Seul reste le don et la donation contenus dans *cet organe qui se donne* aux êtres présents. Le don n'apparaît pas encore au donataire, au receveur, alors qu'il apparaît aux acteurs. S'il est important de préciser ou de rappeler la place du donateur et du donataire, c'est que toute la critique opérée par la pensée phénoménologique tourne autour de ce problème. Quelle que soit l'intentionnalité du donateur, dont nous avons mesuré l'importance, ou la possibilité d'appropriation par le donataire, l'importance donnée à ces deux « effecteurs » peut anéantir le don si l'on admet que l'essentiel réside dans la donation qui confère son essence de don à la chose donnée. Jean-Luc Marion décrit le don – en tant que modèle standard du don – comme un ensemble de causes métaphysiques où le donateur est la cause *efficiente*, le donataire la cause

finale et la chose donnée la cause *formelle* et *matérielle*⁴². Supprimer ces causes et donc l'échange qui en naît, est la condition pour décrire « l'apparaître singulier du don, tel qu'il se montre de soi, en tant qu'il [se] donne »⁴³. L'argument, partagé avec Jacques Derrida⁴⁴, est le suivant. Dès que la donation, avec son intentionnalité – un calcul existe, même en cas de gratuité ou de solidarité – envahit le don, il le supprime en tant que chose donnée. Toute intentionnalité crée les conditions d'attente d'un contre don, même symbolique ou idéalisé, qui annule le don, car rendre c'est annuler. Jacques Derrida propose de « sortir du cercle », cercle du temps, cercle de l'économie où le don n'a pas sa place, sinon à être résumé à un échange. De quelle circularité s'agit-il ?

Le temps dont nous réclamons une part toujours plus grande, le temps « se soustrait à la visibilité »⁴⁵. Pourtant, pour qu'une chose apparaisse, cela « prend » du temps, il faut « se donner du temps ». L'économie, du grec *nomos*, la loi et *oikos*, le foyer, la maison, diffère de la *chrématistikê*, la chrématistique, le commerce au sens de l'enrichissement d'où le *nomos* est absent, distinction opérée par Aristote. Cette économie est synonyme de circulation, d'échange, de calcul, de retour et donc également de circularité. Le don interrompt l'échange car la chose donnée ne revient jamais à l'identique au donateur. Le don sort du cercle de l'économie, de son calcul et *sort du temps*. « Partout où il y a du temps, partout où le temps conditionne l'expérience en général, partout où domine le *temps comme cercle*, le don est impossible....il ne peut y avoir don qu'à l'instant où toute circulation aura été interrompue »⁴⁶. Le don c'est

⁴² Jean-Luc Marion, *Etant donné*, coll. Quadrige/Essais débats, puf, 1997, p.120.

⁴³ Ibid., p 121

⁴⁴ Jacques Derrida. *Donner le temps. La fausse monnaie*, Galilée, 1991.

⁴⁵ Ibid. p.17.

⁴⁶ Ibid.p.21

« l’instant présent »⁴⁷, l’imprévisible, la suspension et non le temps dans sa circularité, son rythme. Le don n’est-il pas un « présent » tant en français qu’en anglais?

« Le don s’annule chaque fois qu’il y a restitution ou contre don. Chaque fois selon le même anneau circulaire qui conduit « à rendre », il y a paiement et acquittement d’une dette. »⁴⁸. Dans la perspective de notre travail, *la position du donneur présumé* est en accord avec celle proposée dans « Donner le temps ». Ce dernier ne sait jamais quand il va devenir donneur. Ce don survient malgré lui, il n’en sera jamais payé en retour ; les conditions d’apparition du don sont respectées.

Avec le calcul, le don disparaît, mais dès qu’il y a appropriation aussi, car le don redevient un objet possédé par un autre et cesse d’être un don. Il devient une caractéristique de son nouveau propriétaire, et disparaît derrière lui. Le don doit donc être oublié par le donataire⁴⁹. Il est relié au verbe être, à l’immatériel, au moment présent, pas au verbe avoir. Pourtant le don est polymorphe, imprévisible, il surprend. Quel sens commun relie « donner un prix » et « donner une information ? »⁵⁰. On peut donner une chose matérielle (un objet), une chose symbolique (une médaille), une personne (en mariage), un cours d’histoire... autant de catégories mais dont

⁴⁷ Confrontant cette pensée à la description que nous avons faite du prélèvement, nous vérifions que la caractérisation du don d’organe est difficile durant cette phase. Les difficultés à donner apparaissaient plus que le don lui-même. Les conditions, les acteurs n’étaient pas en place pour laisser apparaître l’organe prélevé comme don. De plus, l’importance de la dimension temporelle imposée par cette course contre la montre, ôtait au don sa nécessaire instantanéité. Toutes les activités humaines présentes obéissaient à une cause propre et s’inscrivaient dans une durée où chaque cause se justifiait aux autres.

⁴⁸ Ibid. p. 25.

⁴⁹ Ibid. p. 30.

⁵⁰ Ibid. p. 70.

les frontières sont effacées par le concept de don. « Car au fond, ce doit être toujours la Chose, la même chose qui se donne, même si elle le fait en se divisant ou en se partageant en des objets partiels. »⁵¹. Tout ce qui est, comme le fruit toujours recommencé d'une donation.

En somme, le don doit sortir du cercle qui enferme les objets dans la circulation marchande, ne peut être revendiqué ni par le donateur, ni par le donataire qui en s'accaparant le don, le transforme en objet ordinaire. Seul *l'oubli* permet au don de rester un don⁵². De ce développement nous avons pu dégager trois axes très différents, mais seul l'un d'entre eux nous permet d'y loger le concept de don d'organes :

Le don d'organes est un bien parmi d'autres, participant aux échanges entre les Hommes, rien de plus qu'un échange non marchand. Il suffit de veiller à encadrer ce don particulier de règles morales et d'une législation rigoureuse, ce qui est le cas, capables d'assurer une économie équitable de ce bien devenu rare.

Autre position : lui accorder une valeur symbolique, car une intention se cache derrière tout don, le don d'organes n'échappant pas à cette règle. Le contre don également, qui sera considéré comme un paiement avec « intérêt ».

⁵¹ Ibid. p. 75.

⁵² Peu de temps après la lecture de *Donner le temps*, une malade récemment greffée se tourmentait sur la place à donner à cet organe qui faisait partie d'elle sans qu'il soit « à elle ». Le mot qui me vint à l'esprit fut « oubli ». La meilleure réponse était l'oubli. Cette réponse troubla la patiente, puis parut lui convenir ; je ne sais ce qu'elle en a fait depuis. En pensant à cette phrase, il me vint à l'esprit qu'en toute logique, la seule acceptation passait par l'oubli. En effet, le fait de pouvoir se poser cette question traduit une amélioration de l'état de santé par rapport à la phase pré opératoire, et ceci est dû à un bon fonctionnement du foie greffé. Si le questionnement est possible c'est que ce nouveau venu fait déjà partie du corps du receveur. Il fait partie du tout, *on peut l'oublier*, comme tous les organes qui fonctionnent bien et qui ne font pas parler d'eux. Ne rien ressentir est même la définition la plus simple de « se sentir en bonne santé ».

Ou encore : le don d'organes ne répond pas à une analyse rationnelle car il doit exister pour lui-même sans être revendiqué par le donneur (de son vivant ou ensuite par ses proches), ni par le donataire. Il doit être oublié pour continuer d'être un don. Cette conception nous paraît être en accord avec le don d'organes. Certes, il apparaît comme un objet qui occupe toute la scène au moment de la reperfusion et efface littéralement le donateur, il « confisque toute l'attention et annule sa provenance »⁵³. Notons, au passage, que le donateur n'est jamais payé en retour, même de façon symbolique. C'est un point important car dans le don de tous les jours, même en cas de gratuité, le donateur se paye toujours en retour, même si ce retour est symbolique. Il existe bien toujours une raison qui justifie le don et cette raison conduit à justifier les termes de l'échange, à l'inscrire dans une économie. Justifier le don, par des « raisons suffisantes », l'inscrit dans une économie. Même si ce don efface le donateur, ce n'est pas pour devenir la propriété d'un autre, il ne change pas de main comme dans le cas d'un « don donné », c'est à dire qu'il n'entre pas dans le cercle de l'économie, de l'échange, ce qui tuerait en lui sa nature de don. A peine apparu et « offert » à l'ensemble des acteurs présents dans le bloc, il disparaît dans le corps d'un autre, se voit soustrait à une autre expérience de l'apparaître et s'inscrit dans une fonction physiologique, il devient un simple indice. Cet organe donné échappe aux termes de l'échange car, au moment où il le reçoit, le receveur n'est pas en pleine conscience ou contraint par la société à se comporter comme un donataire⁵⁴. Il est une simple

⁵³ Jean-Luc Marion, *Certitudes négatives*, figures, Ed. Grasset, Paris, 2010. p.142.

⁵⁴ Notons que le receveur d'organe n'est pas un attributaire (cf. Etant donné, op cité p. 364) dans le sens où l'attributaire permet la transformation de la donation en manifestation. Le receveur est appelé comme tel mais ce n'est pas lui qui a été le témoin de cette donation, qui a assisté à son apparition, c'est le transplanteur. Jamais le receveur n'a assisté à la phénoménalité du don. Cette remarque soulève un problème fondamental. Le receveur se sait porteur de ce don mais n'en a jamais fait l'expérience phénoménale, il n'en a pas « l'intuition ». Il est soumis à la position du donataire sans avoir assisté à la donation. L'enfouissement fait de l'organe donné, un organe greffé. C'est un « receveur sur parole ». Il faudrait sûrement revenir sur cette question chez les greffés du

condition de la donation. « Le don se réduit à la donation en s'accomplissant sans aucune conscience de don, sans la conscience de soi qui le ferait rendre raison de ses comptes et redoubler la réciprocité »⁵⁵. Notons que si le donataire pouvait revendiquer ce don, au motif qu'il en a besoin pour vivre, il transformerait ce don en dû et cette donation en action de justice ; le besoin devenant un droit. Il est d'ores et déjà possible de relever que cette revendication est souvent celle des associations de greffés. Le besoin de greffe est présenté comme un droit. Le greffon est assimilé à un bien de première nécessité, un bien premier et perd sa qualité de don. Tout comme la raison de donner, la raison de recevoir inscrit le don d'organe dans un commerce^{56 57}. Mais, à la lumière de notre développement sur la possibilité de concevoir le don d'organe comme un don réduit, proposons que le donateur s'efface bien derrière la donation de même que le donataire ne peut s'accaparer le don comme le ferait un nouveau propriétaire, car il est exclu de la donation au moment où le don apparaît, faisant de lui un donataire malgré lui, un donataire sans dette⁵⁸. Je terminerai cette réflexion concernant le don d'organe et dans le but de la raccorder au sujet du « sacer » en abordant le sens de *l'abandon*. Nous avons vu que le sacer, cet homme sacré, est littéralement « mis au ban », c'est à dire légué au domaine – au ban – du souverain. Si l'on adopte cette conception de don réduit pour qualifier le don d'organe, que ce dernier existe en dehors du donateur et du donataire, que

visage ou de la main. Ces greffés sont en relation phénoménale permanente avec cette donation et leur vécu en est sûrement modifié.

⁵⁵ Ibid., p.161.

⁵⁶ Philippe Steiner, *La transplantation d'organes*. Un commerce nouveau entre les humains. Nrf, Ed Gallimard, 2010.

⁵⁷ Jean-Luc Marion, *Certitudes négatives*, op cité p.152 : « Ainsi, le don s'abolit dans le dû, la gratuité dans la solidarité et seul s'exerce l'échange symbolique de la socialité comme économie dernière. »

⁵⁸ J'ai été amené à présenter cette conception du don à des greffés, tant la problématique de la dette semble omniprésente – je me demande toujours si elle est le fruit d'un véritable ressenti des greffés ou le fruit des projections des non greffés – et force est de constater qu'elle ne fait pas l'unanimité, ni emporte l'enthousiasme chez eux. La conception du don reste dominée par celle du don « donné » et non celle du don réduit.

son apparition s'impose au donataire - se donner en quelques sortes à partir de soi seul -, en dehors de toute « cause » extérieure, en s'abandonnant à son donataire. Ce don, comme un appel⁵⁹ qui « me rappelle » qu'il m'est donné, me précède et que je procède de lui. Celui qui reçoit vérifie que la donation existe en dehors de lui et est libre de toute intentionnalité à son endroit, et doit admettre que tout être n'existe qu'à travers ce qu'il reçoit, même s'il a mis en œuvre la possibilité d'apparition du don. *Celui qui reçoit « entre » en jeu dans la donation du fait qu'il reçoit et non en tant que nouveau propriétaire.* Le don demeure un don réduit à cette condition que l'attributaire reste dans le rôle de celui qui reçoit en tant qu'individu qui se construit, s'individualise, aux contacts de ces donations et non dans celui d'un « je » qui empile un nouveau don donné, objectivé. En présence d'un don tel que le don d'organe où la matérialité fait défaut, où rien n'est donné à voir⁶⁰, la phénoménalité se trouve paradoxalement renforcée, car c'est celle du receveur dont il s'agit. En recevant ce don, le greffé vérifie que tous les hommes n'existent que par une donation, dès la conception, mais aussi au décours des individuations successives. En échappant à cette phénoménalité du don d'organe, le greffé se soustrait à sa « responsabilité » de conserver au don sa qualité de don réduit et « l'abandonne » ; don enfoui ayant cessé d'apparaître.

Pourtant, toutes les conditions extérieures sont présentes pour que patient greffé soit en prise avec un sentiment de responsabilité vis à vis du don auquel il n'est pas préparé. Durant la phase d'attente « sur liste », il est dans la quête d'un remplacement, mais n'est pas désigné comme celui à qui incombe de faire apparaître. C'est, au contraire, une attitude passive qui lui est dictée, afin de ne pas troubler le déroulement de la transplantation qui obéit à une organisation

⁵⁹ Jean-Luc Marion, *Etant donné*, op cité, p.372 : « ...qu'un don quelconque *m'*advient, parce qu'il *me* précède originairement, en sorte que je doive reconnaître que *j'*en procède. »

⁶⁰ Ibid., p.427.

très contraignante. Ces contraintes sont surtout externes, liées à l'organisation du prélèvement, l'acheminement de l'organe prélevé et les règles d'attribution. Cette lourdeur débute dès la phase des bilans médicaux où le malade est l'objet d'investigations très poussées visant à son éligibilité. Être dans la position de celui qui est éligible, dépendre de la décision d'autrui, déplace déjà le greffé dans un espace différent de celui de l'homme ordinaire, surtout que, cette acceptation obtenue, il doit rester à disposition du centre de greffe qui peut l'appeler à toute heure, il n'y a aucune prévisibilité dans cette attente. Le rendez-vous entre le greffon et ce receveur qui doit le faire apparaître en qualité de don, ne peut avoir lieu. Nous verrons à l'issue de ce travail, qu'il s'agit d'un pont crucial où les soignants ont un rôle, une responsabilité en temps que témoin de ce rendez-vous. En tout état de cause, ce manque est à la source des grandes difficultés pour le greffé. Le don reste impayable car il s'inscrit dans les termes de l'échange et devient la cause du sentiment infondé de dette. Ce don mal compris reste « abandonné » dans un lieu où le sacrifice semble impossible.

L'utilisation du mot sacrifice peut surprendre. Le sens que nous lui donnerons est en perspective avec le concept du don d'organe. Dans un premier temps, nous balayerons les théories où le sacré et le sacrifice naissent de la violence imposée à l'homme par les interdits ou par d'autres contraintes ; le sacrifice comme réponse à la violence. Ce n'est pas cette piste que nous suivrons pour compléter notre réflexion sur la greffe, car l'idée première de l'univers sacrificiel n'implique pas nécessairement celle de la violence, par principe étrangère au soin.

III- DU SACRÉ AU SACRIFICE.

1 – le lien entre le sacré et le sacrifice.

Sacrifier une chose nécessite d'avoir transporté cette chose du domaine du profane à celui du sacré, de l'avoir « consacré ». Cette transformation inclut déjà le sacrifice qui renvoie à une action ultérieure, à cette consécration certes, mais qui ne doit pas nous faire oublier que la consécration est la phase déterminante du sacrifice, sans elle point d'objet sacrificiel et point de sacrifice. Notre difficulté contemporaine est inhérente à notre incapacité à envisager le sacrifice autrement qu'à travers la destruction. Mais sacrifier peut être pris dans le sens de l'accroissement (la racine latine *Mactare* atteste d'un renforcement du Dieu visé par l'offrande⁶¹). Aurions-nous oublié notre capacité à rendre sacré ? Ou, autre hypothèse, serions-nous tenus de détruire pour rendre sacré (notons que cette ambivalence semble se vérifier dans l'emploi ultérieur de la racine *Mactare* dans l'expression *mactare victimam*, offrir en sacrifice une victime, et l'emploi de *Mactare* comme mettre à mort⁵⁷) ? Aujourd'hui, sacrifier quelque chose équivaut à s'en défaire, soit qu'il fait « excès » et nous verrons l'approche qu'en fait Georges Bataille, soit pour régler un conflit et nous évoquerons le rôle du Bouc émissaire selon René Girard. Il demeure possible d'envisager le sacrifice de manière différente, soit à partir de l'étymologie (grecque, avestique), soit à partir de l'usage courant qui en est fait et qui renvoient tous deux à la notion d'engagement. Se sacrifier à une cause ou une personne, signifie plus se consacrer - là encore, nous retrouvons le fait de consacrer, rendre sacré - que détruire, donner plus d'importance à, faire un choix, s'engager ... faire don de soi. Nous voici à nouveau orienté sur le chemin du don, car entre sacré, sacrifice et don, une unité existe qui

⁶¹ Émile Benveniste, op cité, p.225.

nous renvoie toujours d'un terme à l'autre. Peut-être qu'à partir du mot don d'organe, nous avons été aiguillés vers le sacrifice de cette manière, et que la prétendue intuition revendiquée pour justifier cette recherche, n'en était pas une, mais la simple expression d'une unité linguistique et conceptuelle.

Une des absentes de ce chapitre est l'interprétation sociologique du sacrifice au sens où Marcel Mauss (in « Les Fonctions sociales du sacré ») et d'autres spécialistes de la sociologie des religions l'ont proposée. Le sacrifice y est décrit par le détail comme un don à destination d'une divinité pour réduire le hiatus qui sépare le profane du divin, dans le but d'une réponse de ce dernier. Quel que soit le jugement que l'on puisse porter sur ce type d'approche, le sacrifice ne se distingue pas du don donné et s'inscrit véritablement dans une circularité de l'échange. S'il est commode d'interpréter certaines pratiques ritualisées de la sorte, notamment pour un anthropologue qui a besoin de classer pour comprendre, il nous apparaît non contributif d'aborder le sacrifice de cette manière pour l'hypothèse que nous formulons. Rappelons-là. Le greffé est l'enjeu d'un sacrifice au sens où le don qu'il reçoit est consacré. La consécration du don est nécessaire à la réalisation de la greffe. Le don en devenant consacré, entraîne avec lui le greffé hors de la vie ordinaire, au risque de l'abandon ; cette possibilité d'abandon étant l'enjeu éthique de ce travail. Mais cette hypothèse ne tient pas si l'on s'en tient aux termes. En effet, si don, sacré et sacrifice s'articulent bien au sein d'une réflexion théorique, il est difficile d'intégrer le terme de sacrifice dans une réflexion sur la greffe. Pour cela, il faudra se détacher de certaines conceptions du sacrifice, conceptions dominantes où l'homme décide du sens à donner à cette pratique, pour adopter une conception où le sacrifice se conçoit tout autrement, comme la condition nécessaire à la perpétuation du don.

2 – La part maudite, le sacrifice et la nécessité de détruire selon Georges Bataille.

Pour Georges Bataille, si un organisme, un système quelconque reçoit plus d'énergie que nécessaire à sa croissance, une destruction s'en suit et en pure perte. Mais il est une façon de donner à cette perte, cette destruction, cette « part », une place la rendant sacrée. C'est une façon de restituer la nature divine d'un être devenu une chose au service ou dans l'ombre de l'Homme : « le sacrifice restitue au monde sacré ce que l'usage servile a dégradé, rendu profane.⁶² ». Le sacrifice destructeur rend le profane au sacré. Ce qui, arraché à la nature inutilement, lui est restitué ne peut l'être de façon vulgaire, comme s'il s'agissait d'un emprunt, d'une location. Il est nécessaire de redonner à cette part un statut à la hauteur de ses origines qui nous dépassent. L'analyse de G. Bataille semble se situer dans l'appréhension classique de la nature, mère proluxe, vers laquelle tout revient éternellement. Cet éternel retour permet le renouveau. Il en va de même, pour G. Bataille, des vivants comme des choses. La mort des vivants permet la naissance de ceux qui les succèdent. L'arrachement au monde des choses *utiles* est parfaitement exprimé dans cette phrase⁶³ : « *Rien n'est plus frappant que les soins dont on l'entoure [la victime]. Etant chose, on ne peut vraiment la retirer de l'ordre réel, qui la lie, que si la destruction lui enlève le caractère de la chose, en supprime à jamais l'utilité. Dès qu'elle est consacrée et pendant le temps qui sépare la consécration de la mort, elle entre dans l'intimité des sacrifiants et*

⁶² Georges Bataille, *la part maudite*, coll. « critique », Les éditions de minuit, Paris, 1949, p. 94.

⁶³ Ibid., p.97.

participe à leurs consumations : elle est l'un des leurs et, dans la fête où elle périra, elle chante, danse et jouit de tous les plaisirs ; il n'est plus en elle de servilité... »⁶⁴. Pour G. Bataille, la destruction est l'instant d'harmonie où la chose sacrifiée est arrachée à sa condition de chose utile, servile et où le sacrifice donne aux sacrifiants eux-mêmes le sentiment d'échapper à cette condition. La destruction peut se concevoir également de la sorte dans le cas de l'attentat terroriste où tous les étants de la société sont détruits comme autant de symbole du monde dans lequel l'auteur ne peut plus vivre, les détruire les rend sacrés. Dans la proposition de G. Bataille, la destruction de l'utile qui nous appartient néanmoins, équivaut à une destruction d'une partie de nous-mêmes. Ce partage d'intimité attaché au sacrifice peut être projeté sur notre sujet. Poursuivons dans cette direction où la consécration sort les objets de l'utile. Dans le cadre de la greffe, le don échappe à cette finitude symbolisée par la destruction, la consommation. Cette destruction impose de réitérer le sacrifice pour reproduire cet instant magique. L'objet lui-même importe peu, c'est l'opération de destruction qui permet l'entrée dans le domaine du sacré. On peut même dire que moins l'objet est « fétichisé » avant sa destruction et plus le sacrifice est accepté, banalisé et peut donc se reproduire sans cesse. Le sacrifice peut donc prendre un tour facile et automatique, justifiant tous les débordements consuméristes. Dans le cas de la greffe, nous avons entrepris de dégager un caractère sacrificiel, mais il faut bien se garder d'une quelconque similitude avec le sacrifice destructeur et répétitif. Si sacrifice il y a, c'est le sacrifice qui concerne un être unique et les receveurs. Toutefois, l'approche de G. Bataille est une mise en garde et nous enseigne qu'à banaliser la destruction au motif de rendre

⁶⁴ Ibid., p.97-98.

sacré « a posteriori », nous pouvons aussi faire le lit de la barbarie. En effet, si cette pensée permet d'éclairer nos comportements vis à vis des biens matériels qui nous entourent et que nous « sacralisons » pour mieux les détruire et justifier d'en changer, G. Bataille propose également de considérer la mort comme le processus indispensable à la survenue de la naissance⁶⁵ : « De même que, *dans l'espace*, les troncs et la ramure de l'arbre élèvent à la lumière les étages superposés du feuillage, *de même la mort répartit dans le temps* le passage des générations ». Ainsi la mort serait le seul moyen, coûteux pour G. Bataille, de répartir l'énergie perdue et, ainsi, de permettre la venue au monde de nos descendants. Cette approche quelque peu malthusienne est cohérente quand on la replace dans la perspective que suit l'auteur, mais laisse place à une interprétation utilitariste de la mort, et l'activité de transplantation doit être protégée de ces excès. Il existe des volontés de rendre le prélèvement « sacré à posteriori ». En justifiant, par la pénurie de greffons, l'élargissement de la population des donneurs potentiels, nous risquons de banaliser ce prélèvement et de le faire apparaître comme la destruction du superflu, ce qui ne sert à rien, la « part maudite de l'humanité » ; produisant du sacré tout de même... La mort ne peut être considérée de la sorte, elle n'est appréhendable que comme la fin d'une biographie qui se termine sous l'influence de facteurs objectivables, pour certains, mais totalement fortuits, pour d'autres. Associer la mort à une quelconque nécessité expose à la barbarie puisque le choix devient permis entre les vies qui valent pour le groupe et celle qui lui sont devenues superflues. Si nous proposons que le don d'organes revête un caractère sacré, c'est a priori. Rien ne peut justifier qu'on le considère le donneur comme un bien destructible et dont la destruction se justifie a posteriori. Or, si le don rentre dans le cercle

⁶⁵ Ibid., p.72 (je souligne dans le texte).

de l'échange, c'est à dire qu'une raison justifie son utilisation comme un objet de remplacement, rien n'interdit de lui faire subir le sort destructeur que l'on destine à la part maudite. Cette dérive qui permet de justifier l'injustifiable trouve écho dans l'emploi du terme « pénurie » systématiquement attaché au don d'organes. Il oriente vers le quantitatif et vers le commerce entre les hommes⁶⁶. Mais cette pénurie est le fruit des médecins qui ne s'interdisent plus de proposer la greffe à des patients de plus en plus âgés, de plus en plus graves et pour lesquels les chances de succès s'amenuisent. Le greffon n'est donc plus ce don que le receveur « fait apparaître » et vivre, mais une pièce détachée que l'on propose, telle une prothèse ou un médicament. C'est oublier un peu vite que la greffe ne peut être banalisée aussi rapidement, qu'il y a eu effraction d'un corps mort et transfert d'une de ses parties à un autre corps défaillant qui vacille, mais encore en vie. Double transgression de l'effraction du corps du défunt et du rêve prométhéen de stopper l'évolution vers la mort. Cette transgression illustre à elle seule que nous nous trouvons dans le domaine du sacré et que nous devons être particulièrement vigilant au sens donné au terme de sacrifice. Le sacrifice qui se justifierait à partir d'une part maudite est un travers dans lequel nous risquons de sombrer. A chaque fois qu'il nous est proposé de changer les conditions du prélèvement, il faut se poser la question d'une dérive possible. Le don qui s'offre au receveur, s'offre a priori, rien ne peut justifier que le prélèvement puisse se justifier a posteriori. Si la convention sur la définition de la mort encéphalique a abouti à déclarer ce comateux comme mort et prélevable, ce n'a pas été sans objection – citons par exemple les

⁶⁶ Philippe Steiner, *La transplantation d'organes – Un commerce nouveau entre les êtres humains*. Op. cité.

objections de Hans Jonas à cette époque⁶⁷ – et demeure une définition comprise et admises des professionnels de la santé, mais pas du public. Il est prévu d'élargir, pour la France, la possibilité des prélèvements chez des patients de réanimation pour lesquels la décision d'arrêt des soins actifs a été prise, au motif que ces soins étaient jugés déraisonnables. L'arrêt des soins est toujours une décision grave et difficile qui nécessite discussion et délai. Jamais, cet arrêt n'est un arrêt de mort, ce n'est pas déclarer ces « corps vils »⁶⁸ et donc prélevables. « *Fiat experimentum in corpore vili* » signifiait que les corps déclarés de moindre valeur, ceux des bagnards, des esclaves, des internés, pouvaient être « utilisés » à des fins diverses inenvisageables pour un individu jugé normal. Cette opposition au principe chrétien selon lequel le sacrifice du Christ rejaillit sur tous les hommes en les rendant égaux, est une des manifestations de l'opposition de l'église et de la médecine à travers l'histoire, concernant l'usage du corps à des fins scientifiques⁶⁹. Nous retrouvons l'idée que pour réaliser un acte transgressif sur un homme, celui-ci doit être déplacé, comme nous l'avons vu pour l'Homo sacer. L'homme a donc un sens aigu de la transgression et doit justifier son geste sur la victime par un déplacement de celle-ci. L'image est tragique quand nous pensons à tous ces « déplacés » de par le monde qui ne doivent qu'au droit international de

⁶⁷ Hans Jonas considérait que les conclusions du rapport de Harvard étaient inacceptables, notamment car elles s'appuyaient sur une définition événementielle de la mort qui est pour l'auteur un processus. Il n'a pas hésité à qualifier cette redéfinition de la mort d'opportuniste et accuser les médecins d'avoir transgressé leur rôle qui était de prôner l'arrêt de la réanimation pour éviter l'acharnement, mais pas de réduire le corps mort à une chose pour lui faire subir un sort inacceptable si l'on reconnaît le caractère sacré du corps. Hans Jonas, *Against the stream : Comments on the Definition and Redefinition of Death*, in *Philosophical Essays*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall, 1974, 132-40.

⁶⁸ Grégoire Chamayou, *Les corps vils – Expérimenter sur les êtres humains aux XVIIIe et XIX siècles*. Coll. Les empêcheurs de penser en rond, ed. La découverte, 2008, p.7-20.

⁶⁹ Il est notable que cette transgression n'était pas envisagée par Hippocrate – « l'expérimentation médicale est périlleuse » -, alors qu'elle intervient sur un corps, une personne, déclarés sacrés par l'église. Nous reverrons ce côtoiement permanent entre le sacré et la transgression, l'un n'allant pas sans l'autre, l'un n'ayant pas de justification sans l'autre, dans un paragraphe suivant s'appuyant sur la pensée de Georges Bataille.

ne pas être considérés comme des « corpore vili », encore que... Ainsi, le monarque, sollicité par les médecins, « confie » à d'autres le soin d'expérimenter sur des corps vils. Il est surprenant de constater que des scientifiques hissés au rang de héros, tel Claude Bernard ou Louis Pasteur, ont envisagé, portés par leur projet de chercheur, d'expérimenter sur des condamnés⁷⁰. La moralité de ces hommes n'est pas à remettre en cause et leur désir profond était de vaincre la maladie, mais au prix d'une transgression indéfendable autrement que par un argument utilitariste des plus discutables. Ainsi va la science qui n'hésite pas à se « frotter » aux interdits et avec la complicité du pouvoir. Ce n'est pas nouveau. Face à chaque proposition qui vient bouleverser les interdits moraux qui nous permettent de contenir la violence – et dans notre cas, il s'agit d'étendre les conditions du prélèvement – nous avons ce devoir de mémoire.

Quand un patient est en état de mort encéphalique, c'est son état qui lui « promet » une mort certaine, l'évolution est inéluctable, l'intervention médicale vise à maintenir ses organes perfusés mais pas à le maintenir en vie. Mais quand un corps soignant juge des soins déraisonnables, ce n'est pas dans le but de provoquer la mort mais de laisser la mort advenir. Cette mort surviendra dans des circonstances toute différentes, car elle viendra

⁷⁰ Louis Pasteur, « *Lettre à l'empereur du Brésil du 22 septembre 1885* », correspondance, 1840-1895, Flammarion, Paris 1946, p : 438. « Il faut donc arriver à la prophylaxie de la rage après morsure. Je n'ai rien osé tenter jusqu'ici sur l'homme, malgré ma confiance dans les résultats et malgré les occasions nombreuses qui m'ont été offertes depuis ma dernière lecture à l'Académie des sciences... C'est ici que pourrait intervenir très utilement la haute et puissante initiative d'un chef d'État pour le plus grand bien de l'humanité (*je souligne*). Si j'étais roi ou empereur, ou même président de la République, voici comment j'exercerais le droit de grâce sur les condamnés à mort. J'offrirais à l'avocat du condamné, la veille de l'exécution de ce dernier, de choisir entre la mort imminente et une expérience qui consisterait dans des inoculations préventives pour amener la constitution du sujet d'être réfractaire à la rage. Moyennant ces épreuves, la vie du condamné serait sauve. Au cas où elle le serait, - et j'ai la persuasion qu'elle le serait en effet -, pour garantie vis-à-vis de la société qui a condamné le criminel, on le soumettrait à une surveillance à vie. Tous les condamnés accepteraient. Le condamné à mort n'appréhende que la mort. »

clure une tentative vaine de maintenir en vie et non de sauvegarder la perfusion des organes. Admettre ce type de prélèvements, c'est bien considérer que le patient placé en arrêt de soin, doit bénéficier tout de même de soins pour être prélevé dans de bonnes conditions. L'arrêt de soin ne permet pas de déclarer la malade mort, alors que le diagnostic de mort cérébrale le permet. Voilà la crainte que ce type de pratique peut faire naître, de prélever la part maudite de l'humanité, celle pour laquelle, à juste titre, les soins ont été jugés déraisonnables et que dès lors on peut sacrifier. A quand l'extension de la part maudite ?

3 – La violence et le sacré, la nécessité du sacrifice selon René Girard.

L'approche de cet auteur ne laisse jamais indifférent et si l'hypothèse du désir mimétique, à l'origine de la violence entre les hommes, semble nous éloigner de notre sujet, il faut reconnaître que son approche du concept de sacrifice mérite notre attention. La « substitution sacrificielle »⁷¹ se définit comme le remplacement de l'objet de la vindicte, jugé impur, par une victime de substitution pure qui subira le sacrifice. Exercer ce rituel sur l'auteur désigné relève de la vengeance et non du sacrifice, vengeance assurée. Dans nos sociétés modernes non sacrificielles, le sacrifice est remplacé par la justice ; autre tentative de maîtriser la violence⁷². La perte du sacrificiel ou « crise sacrificielle » aboutit à ce que la violence réponde directement à la violence et s'amplifie pour aboutir à une violence généralisée. Pour R. Girard, les sociétés

⁷¹ René Girard, *La violence et le sacré*, coll. Pluriel, Hachette littératures, Ed Grasset et Fasquelle, 1972, p.22.

⁷² Ibid., p.33.

sacrificielles admettent une transcendance, ce qui permet d'accepter la mise en scène du rituel sacrificiel. Une notion importante se rapporte à notre sujet : l'unanimité⁷³. Pour que le sacrifice fonctionne comme régulateur de violence, le groupe tout entier doit avoir désigné le même objet sacrificiel et adhérer à la même substitution sacrificielle. Même si notre approche du sacrifice est très éloignée de celle de cet auteur, cette unanimité n'est pas sans rappeler l'unanimité de toute la planète quant à la définition – et ses conséquences – du coma dépassé. *Ce qui relève d'une pratique sacrificielle n'est efficace qu'une fois admis de tous.* Peu importe s'il s'agit, par cette action, de contenir une violence ou pas – l'exemple de la greffe est trop récent et trop peu répandu sur la planète pour bâtir une théorie de la sorte –, mais le sacrifice ne peut être une pratique cachée et secrète. Enfin, il paraît utile de s'attarder sur le concept du bouc émissaire que R. Girard place au centre de sa théorie. En accord avec l'utilisation courante que nous en faisons, le bouc émissaire voit reporter sur sa personne la responsabilité des malheurs qui frappent une communauté ou une personne ; explication facile pour les auteurs de la vengeance sur cette personne, mais qui, pour R. Girard, fonde le groupe et ses récits. Ces derniers deviennent des mythes qui traduisent la culpabilité de la mise à mort⁷⁴. Le bouc émissaire devient, après sa mort, l'objet d'une vénération et d'une mythologie, car il a permis de canaliser la colère du groupe. Déclaré coupable puis sacrifié, le groupe se doit de le placer dans le domaine des dieux ; sorte de consécration qui suit le sacrifice et ne le précède pas. A ce stade de la réflexion, il peut être fait deux remarques. La première est que l'utilisation de l'image du bouc émissaire que propose R. Girard est peut-être conforme pour les sociétés sacrificielles, mais semble discutable pour les religions monothéistes. Le bouc émissaire dans la

⁷³ Ibid., p.150.

⁷⁴ René Girard, *Le Bouc émissaire*, coll. biblio essais, Le livre de poche, Ed. Grasset et Fasquelle, 1982, p.180.

religion juive n'a pas cette fonction. L'animal sacrifié était doublé d'un autre qui était « abandonné » dans le désert et pas nécessairement promis à la mort. La volonté de substituer le sacrifice animal au sacrifice humain pour la religion juive, puis dans toutes les religions monothéistes, a donné à ce second animal, destiné à être banni, le rôle que tenait l'exécuteur sacré, celui qui avait tué de ses mains l'homme sacrifié. Hyam Maccoby établit un parallèle entre cet exécuteur sacré et la fondation d'une cité, d'une lignée⁷⁵. Il développe, notamment, l'exemple de Caïn qui, en tuant son frère Abel, n'est pas tué à son tour, mais banni et placé sous la protection de Dieu. On sait que Caïn sera à l'origine d'une lignée. Le bannir, éloigner Caïn plutôt que de lui réserver une vengeance, tient au fait que son geste a plus valeur de sacrifice que de meurtre. Son premier sacrifice, végétal, s'est vu rejeté par Dieu. Humilié, il le remplace par celui de son frère le berger qui avait eu les faveurs de Dieu, car il avait offert un sacrifice animal – facile pour un berger ! Ainsi, l'exécuteur sacré servait-il d'exutoire à la culpabilité qui envahissait la foule après un sacrifice. La substitution d'un animal à l'exécuteur sacré fait resurgir cette idée de bannissement que l'on a décrite à propos de l'Homo sacer. On retiendra de cette thèse que *le sacrifice précède un jaillissement, un renouveau et que l'exécuteur sacré porte la culpabilité symbolique de ce sacrifice*, l'image du bouc émissaire venant se substituer à celle de l'exécuteur quand le sacrifice animal remplace le sacrifice humain. Pour R. Girard, le bouc émissaire est la cible où se focalise la violence, mais dans l'image biblique – mais pas seulement⁷⁶ –, le bouc émissaire représente celui qui expie la culpabilité des sacrificateurs après avoir assumé le sacrifice. L'usage du mot par R. Girard est donc discutable, mais il partage avec l'interprétation des textes une chose : *le bouc émissaire et*

⁷⁵ Hyam Maccoby, *L'exécuteur sacré, le sacrifice humain et le legs de la culpabilité*, Ed Cerf, 1999, p.42-51.

⁷⁶ Citons le mythe de la naissance de Rome et le « sacrifice » de Remus par Romulus.

donc le sacrifice précède une création, une mémoire, l'agrégation d'un groupe et la maîtrise de la violence. Un autre sacrifice biblique est développé par H. Maccoby, il s'agit de celui d'Isaac par Abraham, à la différence, note l'auteur, que l'exécuteur pressenti n'est autre que le père et qu'un sacrifice animal s'y substituera. Nous adopterons une autre interprétation de ce récit pour développer ce qu'on peut nommer la redondance du don qui caractérise le sacrifice. Mais, sans sombrer dans la « paralléomania » que dénonce H. Maccoby, il est troublant de retrouver sur notre chemin cette image du bannissement. Celui par qui le sacrifice arrive est mis au ban, tout en bénéficiant de la protection de Dieu, tout comme l'Homo sacer devenu impur et que le groupe ne peut plus souffrir ni toucher au risque de devenir impur à son contact, est remis aux mains du souverain. Loin de transposer fidèlement ces « coïncidences » dans le domaine de la greffe, nous sommes tenus de nous interroger sur l'éventuelle persistance de ces pratiques sacrificielles. Nous avons mis en évidence que le sacré était présent à savoir que la greffe se déroulait au sein d'un « sanctum », d'une enceinte qui isolait les acteurs du reste de la population, et enfin que le patient greffé, plutôt que l'être en état de mort encéphalique, pouvait se voir comparé à un homo sacer moderne écarté de la vie normale depuis la période des bilans jusqu'au recouvrement de son autonomie. Nous pouvons, plus directement, mentionner que le rituel sacrificiel est convoqué pour justifier d'une transgression, car nous avons à faire à une double transgression : transgression de l'effraction du corps défunt et transgression de redonner la vie autrement que par la procréation.

Il nous restera à appuyer cette thèse en dégagant une justification philosophique à ce sacrifice. Mais, d'ores et déjà, ce que nous avons découvert dans le paragraphe précédent nous encourage à suivre la piste du sacrifice. En effet, le sacrifice et la mise au ban de l'exécuteur sacré sont l'annonce d'un événement qui « fait histoire », d'un nouveau départ. Comment

considérer la greffe différemment ? Et si l'exécuteur sacré est « banni », nous aboutissons bien à un questionnement éthique, car cet « exécuter sacré » ne peut être que le greffé lui-même, celui par qui le sacrifice a lieu, se justifie. Notre rôle de soignant est bien de l'extirper à ce rôle de « juif errant », rôle que le sacrifice lui a dévolu malgré lui, et malgré nous.

Mais avant de conclure sur la dimension sacrificielle de la greffe, il paraît opportun de formuler une seconde critique à la thèse de R. Girard qui est un farouche opposant à la psychanalyse, et ce, sans quitter notre sujet. En effet, nous sommes troublés par la conception girardienne du bouc émissaire et les points communs que l'on y trouve avec les thèses développées dans *Totem et Tabou* de Sigmund Freud⁷⁷, pourtant « père » de la psychanalyse.

Le tabou, polynésien, est l'équivalent du sacer et se rapporte à l'interdit⁷⁸, Freud utilise le terme de "crainte sacrée". Le tabou aurait pour fonction de protéger contre quelque chose que l'on considère comme tabou - le corps mort, certains épisodes de la vie comme la naissance, les initiations, le mariage. On retrouve cette idée de mise à l'écart. « A l'origine, le tabou est uniquement la peur objectivée de la puissance démoniaque que l'on pense cachée dans l'objet déclaré tabou. Il interdit donc d'irriter cette puissance et enjoint, qu'il ait été violé sciemment ou non, de détourner la vengeance du démon. »⁷⁹. Le tabou ne peut être approché, c'est l'interdit. Mais l'interdit ne supprime pas la pulsion, il la refoule mais ne la supprime pas car, sinon, cette pulsion appartiendrait au domaine du conscient⁸⁰. L'interdit émane des personnes aimées et dont on veut être aimé et se présente comme une force extérieure plus forte que la pulsion.

⁷⁷ Sigmund Freud, *Totem et Tabou*, coll. Essais, Ed. Points, 2010.

⁷⁸ Ibid., p.69.

⁷⁹ Ibid., p.79. (citant Wilhelm Maximilian Wundt)

⁸⁰ Ibid. p.87.

"La transgression de certains tabous représente un danger social que tous les membres de la société doivent punir et expier, si l'on veut empêcher qu'il nuise à tous"⁸¹. De la même façon que chacun ne peut assouvir tous ses désirs inconscients sans mettre en jeu la stabilité de la communauté. "Nous avons traduit la force de contagion inhérente au tabou par l'aptitude à susciter la tentation, à inciter à l'imitation."⁸² On ne peut que retrouver, autour du mot imitation, une analogie avec la thèse de R. Girard, et de la crise mimétique, ce d'autant que Freud utilise le terme de contagion de la tentation à transgresser le tabou. Ce que Girard appelle mimétisme ne s'appelle-t-il pas pulsion chez Freud? Par ailleurs "C'est seulement s'il apparaît que la transgression du tabou n'a pas été spontanément réparée chez l'auteur du méfait que s'éveille chez les sauvages le sentiment collectif qu'ils seraient tous menacés par le sacrilège, et ils se hâtent d'exécuter eux-mêmes la sanction qui n'a pas eu lieu.....peur de l'exemple contagieux." peur de la contagion de transgression de l'interdit de l'objet refoulé.

"A la base de la formation de l'interdit on trouve régulièrement un mouvement de méchanceté - un désir de mort - contre une personne aimée. Ce mouvement est refoulé par un interdit, l'interdit est lié à une action déterminée qui, en quelque sorte, représente par déplacement l'action hostile contre la personne aimée et fait peser une menace de mort sur l'exécuteur de cette action. Mais le processus se poursuit, et le désir de mort originaire dirigé contre l'autre est alors remplacé par une angoisse de mort le concernant."⁸³ Pour Freud la persistance du tabou permet le respect de l'ambivalence entre le désir de mort et le désir d'être aimé par l'être que l'on désire inconsciemment voir mourir, ambivalence qui disparaît avec la civilisation.

⁸¹ Ibid., p.93.

⁸² Ibid., p.94.

⁸³ Ibid., p,154.

Idée reprise par R. Girard. Avec les religions monothéistes, les objets fétiches ont disparu ; mais le sacrifice du bouc-émissaire également.

Le meurtre du père par la horde primitive, concept darwinien, est une levée contre la tyrannie du père et permet aux membres de la horde de créer une nouvelle société. Toute société repose sur le primat d'une dialectique conflictuelle et l'on retrouve cette notion chez R. Girard. Dans l'acte de prélever, il y a transgression de l'interdit de tuer et surtout de toucher à l'intégrité du mort. Cette transgression, cette atteinte au Tabou, rend tabou lui-même celui qui l'a commis.

Freud à partir des travaux de James George Frazer qui aboutit à la conclusion que le totémisme se résume à une identification forte de l'individu à son animal totem, prend le parti que le père prend la place de l'animal totem. Ce choix est en accord avec l'interdiction de tuer l'animal totem et de n'utiliser aucune femme appartenant au totem, transgression qu'Œdipe a réalisée en tuant son père et pris sa mère comme épouse. S'inspirant de l'ouvrage de William Robertson Smith – *Lectures on the religion of the semites* – S. Freud développe l'image du repas totémique où le partage de la nourriture avec Dieu renforçait la communion entre les membres de la communauté et leur Dieu, assurait un transfert de la vie sacrée. « Tuer une victime sacrificielle faisait partie des actes interdits à l'individu qui ne deviennent légitimes que lorsque la tribu toute entière en endosse en même temps la responsabilité. » L'animal sacrifié était traité comme un parent tribal et cet animal est identifié à l'ancien animal totem. Son sacrifice ne peut intervenir sans l'assentiment de toute la communauté. S. Freud reprend à son compte l'image de la horde primitive de Darwin, et force le trait avec un père jaloux et autoritaire qui ne partage aucune femelle. Les fils regroupés – meurtre impossible individuellement - tuent le père et le mangent. Ils ressentent la même ambivalence : satisfaction d'avoir écarté le père et culpabilité de l'avoir tué. Ambivalence du complexe paternel. Et cette culpabilité aboutit à se

priver des femmes qui s'offraient. Interdiction devenue morale et non imposée de l'inceste ; le repas totémique prend alors la fonction de réduire le sentiment de culpabilité. Freud propose l'hypothèse suivante : la horde primitive a été remplacée par le clan des frères unis par le lien du sang du sacrifice.

De nombreuses idées foisonnent à la lecture de Freud qui concernent notre sujet du sacré. D'une part, que le sacrifice ne peut s'envisager que si le groupe en soutient le projet et y participe, ce que nous retrouvons chez R. Girard et H. Maccoby. Que le sacrifice originel induit toujours une culpabilité du groupe, lavée dans le rituel. Enfin que ce sacrifice est à l'origine d'une avancée civilisationnelle. Le respect d'une transgression ne peut durer que par intériorisation symbolique du meurtre et de sa sanction, de la tension entre les deux. *En somme pour qu'un interdit ait un sens, la transgression de l'interdit doit rester possible, voire autorisée dans le cadre d'un acte symbolique* (repas totémique). Dès lors, il ne paraît pas outrancier d'envisager l'acte médical, et tous les actes médicaux peuvent être inclus, comme un rituel reproduisant un acte transgressif originel pouvant être apparenté à un sacrifice. Celui qui réalise l'acte médical, le fait avec l'assentiment du groupe et a bien la notion de la transgression. Il existe bien une tension entre l'interdit autorisé et la culpabilité qui en naît, culpabilité qui disparaît avec la ritualisation du geste.

4 – Le sacrifice et la redondance du don du point de vue du donateur.

Après avoir attribué au don d'organes une dimension phénoménologique, dans le cadre strict du don cadavérique entre adultes, et plus particulièrement dans le cadre qui est le nôtre au quotidien de la greffe de foie, il nous faut établir le lien entre don et sacrifice pour donner cohérence à cette construction. Le sacrifice au sens de la destruction ou de la contention de la violence ne nous a pas permis de faire ce lien, même si certaines notions telles que l'unanimité, la création, l'exclusion nous ont conforté à pousser plus loin cette recherche.

Le don d'organe est donc le don d'un organe animé prélevé sur un corps inanimé. Cet être mort ne peut revendiquer une quelconque intentionnalité mais sa présence atteste qu'il a été porteur de vie. Comme tous vivants, il a reçu un don de vie. Le don d'organes vient donc redonner l'équivalent de ce qui a été reçu déjà une fois, la vie. Si le terme de sacrifice a du sens pour notre sujet, c'est dans cette « redondance du don »⁸⁴ qu'il faut la chercher. Car qui peut nous autoriser à transmettre la vie de telle sorte sinon que par le truchement d'un sacrifice ? Notre corps, même mort, appartiendrait-il à quelqu'un qu'il puisse en faire commerce de la sorte ? Il n'est pas inutile de rappeler, à ce stade de l'argumentation, le principe juridique de non patrimonialité du corps humain. Nous sommes usufruitiers de notre corps mais pas propriétaires et personne ne peut en revendiquer la propriété, même quand ce corps est mort. Il n'appartient à personne, mais est protégé. Nous recoupons l'idée de partage sans possession de J.L Marion⁸⁵ : « Il (l'allocataire) n'entretient désormais plus avec le phénomène de relation de possession, mais un rapport purement allocatif, de contiguïté certes, mais d'écart

⁸⁴ Jean-Luc Marion, *Certitudes Négatives*, op cité, p.195.

⁸⁵ Jean-Luc Marion, *Etant Donné*, op cité, p.344.

irréductible, bref d'usufruit sans limite, mais aussi sans aucune garantie – dépossession d'autant plus radicale que le phénomène se donne continûment et sans retour... ». Cette ambivalence est néanmoins cohérente avec le caractère sacré du corps après la mort, attribution qui fait de lui une entité sous protection, comme pour le « sacer ». Nul n'est autorisé de son propre chef à « redonner » la vie à partir d'un élément du corps. Même dans le cadre du don de moelle, par exemple, le donneur ne réalise ce don de vie qu'en conformité avec la loi, ce qui n'est pas en contradiction avec la notion de sacré - nous avons vu que le « sanctum » représente la muraille protectrice du sacré et est assimilé à tout l'appareil juridique protecteur, celui qui fait effraction se met hors la loi. Cette redondance du don exprime que le don est définitivement sorti des termes de l'échange et reste un don réduit à la donation. De la sorte, il peut être restitué puisqu'il reste un don. Un don réduit garde sa propriété caractéristique de pouvoir participer à une nouvelle donation. Mais dans le cadre du don de vie, cette redondance du don revêt-elle une dimension sacrificielle ? Le sacrifice n'est pas une amputation, une destruction, il intervient dans une circonstance particulière où le donateur qui a été aussi un donataire, car il a reçu comme nous tous, s'efface par la mort et rend le transfert possible. Ce corps qui est mort garde en lui suffisamment de vie pour que le sacrifice ait lieu. Il y a bien redondance du don mais de façon plus complexe qu'il n'y paraît. En effet, s'agissant du don de vie le donateur est aussi et d'abord un donataire. Celui qui recevra l'organe est un donataire également. Il y a donc dans cette donation deux donataires, redondance du donataire en quelques sortes. Celui qui reste en vie a « pris la place » du donneur d'organe en tant que donataire. A l'issue du sacrifice, il ne reste qu'un donataire. Et la redondance du don est double : le donateur « redonne » par l'intermédiaire du don d'organe et le donataire reçoit pour une seconde fois un don de vie. Cette particularité du don d'organe n'est pas du tout évoquée. Elle présente pourtant, à l'endroit des greffés, une issue à l'aporie

de la dette. Cet équivalent de dette ne vaut que si nous nous plaçons dans le cadre de l'échange, qui pourtant n'a pas lieu d'être dans celui du don réduit. Prendre la place – de donataire – qui est offerte oriente plus vers la problématique de l'hospitalité que sur celle de la dette. Nous reprendrons ce thème de l'hospitalité dans le paragraphe suivant pour le substituer à celui de la dette. Cette position est d'ordre phénoménologique car aucune visée ne la précède. Faire précéder une pensée à cette phénoménalité du don aboutit à une impossibilité d'exister pour le greffé. Ce don est là et reste à l'état de don car le receveur ne peut se l'approprier, il peut l'accueillir, être son hôte, mais pas le revendiquer comme une pièce de rechange récemment acquise. Ce don demeure un don à travers une donation, car cette donation-sacrifice a été à l'origine d'un nouveau départ pour le greffé et reste une donation, non échangeable, car le donateur s'est effacé physiquement à tout jamais. Notre difficulté à accepter cette posture phénoménologique, que cet « être là » se suffit à lui-même, est reliée à la nécessité de rechercher toujours des raisons suffisantes. Nous revendiquons la nécessité avant d'accepter l'apparition. Pourtant la vie apparaît bien avant toute chose et la pensée ne peut pas revendiquer d'être là avant elle. « Le renversement de la phénoménologie pense la préséance de la vie sur la pensée »⁸⁶. Depuis la révolution galiléenne, nous concevons que les corps « étendus » peuvent très bien être conçus par notre imagination et une construction géométrique abstraite en faisant fi de toutes leurs caractéristiques sensibles jugées trompeuses. Cette conception gomme ainsi les particularismes de chacun liés à nos sens, différemment développés et sollicités. En négligeant l'approche sensible, la pensée occidentale moderne prétend nous débarrasser d'une certaine contingence et commet l'erreur de concevoir ces sensations comme autant de choses perçues à travers *nos* sens, plutôt que de

⁸⁶ Michel Henry, *Incarnation, une philosophie de la chair*, Ed. Seuil, Paris 2000, p.136.

les appréhender comme émanant des choses elles-mêmes. La difficulté pour le greffé est bien de concevoir cette donation « comme elle se donne », plutôt qu'à travers la quête interminable d'une raison suffisante à son implantation. Il en est de même pour chacun d'entre nous de s'éloigner du monde immanent des sensibles en devenant l'être transcendantal qui ressent le sensible. Mais quand ces deux se rencontrent, et Maurice Merleau-Ponty l'illustre admirablement quand il développe l'image de la main gauche qui touche – transcendance – la main droite – objet senti parmi les étants –, ces deux mondes ne font qu'un. Phénoménologiquement, l'un est tout aussi légitime que l'autre et « au moment où je sens ma gauche avec ma droite, je cesse dans la même mesure de toucher ma main droite de ma main gauche »⁸⁷. Ce que l'auteur traduit par « chair »⁸⁸ - chair du monde -, cette « surface de contact » entre mon corps qui voit et qui est visible depuis le monde extérieur, comme si le monde extérieur avait un prolongement dans l'enceinte de mon corps, « indivision de cet Être sensible que je suis, et de tout le reste qui se sent en moi... »⁸⁹. Cette chair du monde que nous partageons, qui signifie que nous sommes autant des choses qui apparaissent, que nous sommes capables de les faire apparaître, résonne avec notre projet. A travers le sacrifice, la chair a pu être transmise car elle participe du même monde. Il est difficile de faire partager cette pensée de la transmission devenue possible car apparentée à une restitution. Pourtant tout nous est donné et nous ne sommes que le produit de donations innombrables et non seulement celle de la vie, mais de la parole aussi. Le greffé ne peut se considérer de la sorte qu'en sortant des schèmes hylémorphiques qui nous entourent où chaque forme préétablie donne sens à la matière. *L'homme se considère comme une forme qui doit donner du sens à ce*

⁸⁷ Maurice Merleau-Ponty, *Le visible et l'invisible*, Ed. Gallimard 1964, p.24.

⁸⁸ Ibid., p.319.

⁸⁹ Ibid., p. 303

don qui n'en n'aurait pas sans lui. C'est réfuter à ce don qu'il existe par lui-même dans sa donation, même s'il a besoin d'un receveur pour le faire apparaître comme don.

Ayant développé et tenté de donner cohérence à cette articulation don/sacrifice et dégagé que le receveur « prenait », en quelques sortes, la place de l'ancien donataire en héritant⁹⁰ d'un nouvel organe, nous avons esquissé l'image de l'hospitalité afin de promouvoir une situation plus vivable pour le greffé que celle de l'éternel endetté porteur d'une dette insolvable, celle d'avoir reçu sans jamais pouvoir rendre.

5 – De l'hospitalité du greffé, comme alternative au sentiment de dette.

Dans notre langue, nous employons indifféremment le mot hôte pour désigner celui qui reçoit et celui qui est reçu. Cette dualité s'efface dans l'usage qui en est fait dans le vocabulaire de la transplantation. L'hôte ne représente que le greffé. Doit-on y comprendre que celui qui est reçu a disparu ou qu'il n'a pas pu être véritablement reçu ? L'accent est donc mis sur celui qui reçoit, ce qui peut être source de culpabilité. Une des maladies que l'on rencontre en transplantation, surtout au décours des greffes de cellules souches hématopoïétiques, mais qui peut être observée en cas de greffes d'organes solides, est la « maladie hôte-greffon » (Graft Versus Host ou GVH) qui désigne un ensemble de symptômes secondaires à une réaction immunitaire du greffon contre l'hôte, sorte de « réaction hostile » du donneur par

⁹⁰ Héritage n'est pas employé de façon neutre. L'héritage est bien un don qui ne survient que lorsque le donateur est mort, ce qui est le cas du don d'organe. Cet effacement du donateur est bien en accord avec une approche phénoménologique du don, encore que l'intentionnalité soit contenue dans un acte testamentaire. Le don présumé fait de nous des testateurs sans intentionnalité et annule cette restriction. Le don d'organe est bien reçu « en héritage » comme un don.

l'intermédiaire de ses cellules lymphocytaires T contre les cellules épithéliales du receveur. Cette éventualité est rare et ne doit pas détourner notre propos qui poursuit son développement sur le don. Toutefois nous n'employons pas le terme d'hôte quand il s'agit d'une réaction immunitaire du receveur contre le greffon, on utilise le terme de *rejet*. Ce mot inspire l'ingratitude, comme si l'hôte n'avait pas respecté les lois de l'hospitalité ! Nous pouvons mesurer comment le langage médical peut faire le lit de cette culpabilité, en excluant la dualité du mot hôte alors que l'hospitalité nous offre l'occasion de renforcer l'hypothèse que le don est ce qui définit au plus près notre présence au monde – nous recevons pour exister. *Être hospitalier représente notre disposition à laisser une place disponible*. Si nous disposons d'une place pour l'autre, c'est que nous avons pu prendre une place quand nous en avons besoin. Quand nous avons pris conscience que l'intégration dans le groupe auquel nous appartenons a été le fait de l'hospitalité de ceux qui nous ont fait place. N'est-ce pas la trace d'une dette commune, partagée par tous, que cette place disponible pour l'autre ? Etre mutuellement en dette signifie le partage, dette en partage, place toujours libre pour l'étranger. Et lui, m'accueillera quand je serai dans sa position. Avoir une place pour l'autre est constitutif, car nous sommes tous porteurs d'une dette de vie que nous ne pouvons solder. Dès que nous avons conscience « d'être là sans raison suffisante », nous prenons la mesure de cette dette. Comment solderait-on une telle dette à l'endroit de ses parents ? Solder cette dette ne peut se réaliser qu'en transmettant, permettre à l'autre d'apparaître⁹¹. Pris au sens large, cette transmission, ne se limite pas à la procréation mais recouvre tous les « faire apparaître » qui jalonne notre vie. M. Bydlowski, dans *La dette de vie*, développe l'image de « *La femme sans ombre* » de Hugo von Hofmannsthal où la princesse dénuée d'ombre, mais

⁹¹ Monique Bydlowski, *La dette de vie – Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Coll. Le fil rouge, puf, 1997, p.79.

dotée d'immortalité, est condamnée à ne pas avoir d'enfant. Sa quête sera d'échanger son immortalité contre l'ombre d'une mortelle et, ainsi, de pouvoir épouser l'homme qu'elle aime et lui donner des enfants⁹². La présence de l'ombre matérialise notre dette à la vie qui se termine en même temps que notre ombre disparaît. L'ombre est la marque de notre origine, nous sommes là par une autre, porteuse elle aussi d'une ombre qui devient symbole de notre attachement à la terre – notre ombre ne colle-t-elle pas littéralement au sol ? - et de notre dépendance à la mort, cette ombre qui ne disparaît que durant la nuit et à notre mort. La terre nous a fait l'hospitalité de nous accueillir, mais rappelle à notre bon souvenir ce lien indéfectible que nous expérimentons tous. L'hospitalité est, dans le sens que donnait M. Merleau-Ponty à la chair, ce trait d'union entre celui qui observe, un jour – position transcendante -, et celui qui est observé, un autre jour – position immanente - ; interchangeabilité à l'infini entre tous. C'est, nous le verrons plus loin, la seule « dette de chair » que nous sommes en mesure de solder.

« Il y aura toujours un érudit loquace et passablement convaincant qui, à grand renfort d'arguments, attribuera la progressive dégradation de notre relation à autrui, à l'obstination de quelques-uns à croire encore l'homme capable d'hospitalité. Évite-le. Ma responsabilité envers toi est comparable à celle du ciel envers les oiseaux et à celle de l'océan envers sa faune et sa flore. Quant à la terre, qui s'aviserait de la tenir responsable du jour qui naît, du jour qui meurt ? Je ne mérite pas l'hospitalité que je te dois. Accepte-la. Je saurai que tu m'as pardonné »⁹³. Le pardon peut être pensé, là encore, comme une autre « redondance du don », mais pas du point de vue du donataire comme dans le cas du sacrifice, mais du point de vue du

⁹² Hugo von Hoffmannstahl, *La femme sans ombre*. Le livre de poche.

⁹³ Edmond Jabès, *Le livre de l'hospitalité*, nrf, Ed. Gallimard, 1991, p.17-18.

donateur. Le père qui pardonne, dans la parabole, du fils prodigue, « pardonne » mais au sens où il donne une nouvelle fois la place à son fils – la place originelle avait été transformée en héritage matériel par le fils et donc symboliquement annihilée. Le pardon consiste à lui redonner cette place de fils, par lui remise en cause. L'hospitalité ne se mérite pas, elle n'est pas un échange de bons procédés et, dans le texte d'Edmond Jabès, elle se redonne à l'infini, d'où le sens du mot pardon. L'hospitalité est une qualité vénérée universellement et les textes en regorgent. Dans genèse XVIII, l'hospitalité d'Abraham est mise à l'épreuve par Dieu lui-même et cet exemple de théoxénie se retrouve non seulement dans les textes religieux mais aussi dans la mythologie grecque⁹⁴. Ce rappel qui est fait aux humains illustre symboliquement notre dépendance vis-à-vis de l'autre. Ce développement tire sa justification, sa nécessité, du sentiment de dette éprouvé par certains greffés. Nous aborderons ce sentiment dans le chapitre suivant concernant l'expérience ayant trait aux ateliers d'écriture. Compris dans les termes de l'échange, la greffe dispose le greffé dans la position de celui qui a reçu et qui doit, qui est « criblé » de dette, vis-à-vis de son donneur et de sa famille, de l'équipe soignante, de la société toute entière. Est-il tenable de vivre avec un tel fardeau ? Est-il humain de laisser un homme dans une telle situation ? Nous ne partageons pas un tel sentiment vis-à-vis du fait d'être vivant. C'est le sens de cette substitution du concept d'hospitalité à celui de dette. Le receveur s'est vu placé dans la position de l'hôte, celui qui a permis au greffon, ce don réduit, d'apparaître tout en restant un don inappropriable, seulement transmissible sous forme de vie. Néanmoins, véhiculé par une conception inadaptée du don, le sentiment de dette reste le schéma dominant. Il n'est pas sûr que ce modèle soit une production des seuls greffés, mais plutôt celle du langage empreint de commisération émanant des soignants, de l'entourage et

⁹⁴ L'histoire de Philémon et Baucis, offrant l'hospitalité à Zeus et Hermès, en est un exemple.

de la société. Il paraît assez trivial de penser que la charge d'un tel don est synonyme de dette. Et le greffé de se voir attribuer le rôle de « l'endetté malgré lui » ; Molière eût été intéressé. Le sujet est pourtant suffisamment grave pour s'y attarder dès maintenant, même si nous y reviendrons à propos des ateliers d'écriture. En effet, le terme de dette, s'il vient « naturellement » quand on adopte le modèle du don/contre-don que nous avons critiqué, n'en est pas moins lourd de signification. Car il s'agit d'une dette symbolique qui est une dette de vie. Nous avons vu que, pour tout à chacun, il était possible d'ignorer cette dette, en toute inconscience durant une grande partie de sa vie, voire toute sa vie durant. Mais, considérant qu'elle était constitutive et partagée par tous les vivants, nous pouvons aussi l'envisager sans anxiété, sans poids, seulement transmissible, malgré son caractère insolvable.

L'approche psychanalytique de la dette va nous aider à définitivement écarter la possibilité d'une quelconque dette symbolique contractée par le greffé. S. Freud dans *l'homme aux rats*⁹⁵ relate l'histoire du jeune Ernst Lanzer, né à Vienne dans une famille juive, le quatrième de sept enfants. A 19 ans il tombe amoureux d'une de ses cousines peu fortunée, Gisela Adler, son père lui destinant une femme riche. Un an plus tard son père meurt et il s'engage dans l'armée comme son père. À 27 ans, il présente une névrose obsessionnelle grave après avoir refusé de se marier à une femme riche tout en ne se décidant pas à épouser Gisela. Il consulte Freud en 1907, âgé alors de 29 ans, avec le sentiment ressenti de dette. C'est alors qu'il exprime la propre histoire de son père qui avait aimé, comme lui, une femme pauvre. A la différence de son fils, le père en avait épousé une autre, riche. Deuxième élément important, le père avait contracté une dette de jeu qu'il avait remboursée en dilapidant la caisse de son régiment. Sauvé in extremis par un camarade qui lui avait prêté la somme mais, ce dernier disparu, le

⁹⁵ Sigmund Freud, *Cinq psychanalyses*, puf, 2003, p.199.

père n'a jamais pu solder sa dette. Le jeune homme a contracté une dette d'argent à son tour, car il n'avait pas la somme sur lui lors de la réception d'un colis. Le récit s'amplifie d'un supplice décrit par des officiers où des rats sont enfoncés dans l'anus du supplicié et c'est à la suite de cette description que le jeune homme voit sa névrose s'acutiser. Il ne peut honorer sa dette – son père n'avait jamais pu l'honorer - car il pense que ce supplice va avoir lieu (sur son aimée ? sur son père ?). Pour des raisons pratiques il n'arrive pas à payer cette dette (au lieutenant A). Le montage imaginaire d'Ernst le rend incapable d'honorer sa dette sinon le supplice arrivera. Cette dette imaginaire est impossible à rembourser. Elle rappelle la dette de jeu de son père qui survit par identification filiale. Le fantôme du père est toujours là comme créancier de son fils. La dette n'est qu'un avatar pathologique de l'héritage. A la mort du père, le fils obsessionnel prend la place du père, il n'y a pas de succession ni transmission, mais endossement de la dette alors que normalement la succession prend la place de l'héritage. La dette symbolique exposée par S. Freud, est donc bien l'endossement d'une dette contractée par le père. On perçoit bien que le problème posé par le sentiment de dette chez le greffé n'est absolument pas justifié, sinon de faire le raccourci que le greffé hériterait d'une dette impayée dont il se sentirait débiteur sans pouvoir la solder. Cette aporie naît d'une conception où le don de vie est objectivé, comme quelque chose ajouté, en surplus. Dans le cas de la greffe, cette conception enferme le greffé car la dette est bien sûr insolvable. Si la notion de don d'organe implanté est soutenue par celle d'héritage – sans testament –, nous pouvons promouvoir l'idée d'une transmission, d'une succession et non d'une dette. Comment d'ailleurs considérer que de cette transplantation puisse créer une dette ? La dette de vie est une dette symbolique où le géniteur est soit identifiable, soit au moins imaginable. J. Lacan, quand il développe le concept de dette symbolique, se réfère à la dette qui unit le père à son enfant, que cette dette soit celle qui symbolise la procréation ou la nomination, l'intronisation dans le monde. Quand il

emploie le terme de dette de chair en référence à « la livre de chair » utilisé par Shakespeare dans le « *Marchand de Venise* », il nous rappelle que l'homme doit honorer sa promesse, sinon d'en répondre de sa chair. Le verbe nous engage, engage notre chair. Mais dans le cas du greffé aucune promesse n'a été conclue. Rien n'a été prêté qui ne réclame restitution. Et c'est bien pourquoi on ne peut parler de dette concernant le greffé. La dette, or du rapport marchand, la dette symbolique relie deux êtres et ne peut se solder que dans la chair. J. Lacan développe cette dette symbolique à travers l'exemple de la dette d'Abraham envers Dieu qui a accordé sa protection au peuple élu, symbole de l'Alliance. En retour, marque symbolique de la dette, tous les enfants d'Israël devront être circoncis. Et Lacan d'établir le parallèle entre la livre de chair réclamée par Shylock et la chair de la circoncision. Une dette non soldée – c'est le cas dans le « marchand de Venise » –, ou insolvable – on ne peut solder la dette à un Dieu qui accorde sa protection éternelle, justement parce qu'elle est éternelle, se renouvelle indéfiniment – ne peut se régler que dans la chair⁹⁶, symbole de la condition de l'homme. Car la chair caractérise l'homme, de la même façon que le verbe symbolise Dieu ou le créateur⁹⁷. Et c'est bien le sens du message chrétien, que d'avoir supprimé cette dette par l'incarnation où le « verbe se fit chair ». Chaque fois qu'il y a dette symbolique, l'homme est redevable dans sa chair, or, dans le cas de la greffe, ce qui est reçu n'est pas le résultat du projet d'un autre qui se serait sacrifié pour un malade en attente de greffe. Celui qui a « donné » est mort au moment du prélèvement. Il s'agit d'une transmission de ce qui a vécu et non pas une naissance. Nous avons même proposé le terme de changement de donataire. Il y a cessation et non pas ontogenèse. Le greffé n'est pas redevable, au contraire, il est celui qui a accueilli et nous avons formulé l'hypothèse qu'il avait fait, pour cela, preuve d'hospitalité.

⁹⁶ Jacques Lacan, *Le Séminaire, Livre X, L'angoisse*, Ed. Seuil, 2004, p.255.

⁹⁷ Michel Henry, *Incarnation* – op. cité, p.13.

IV – LES ASPECTS TRANSGRESSIFS DE LA GREFFE.

Notre réflexion sur le don a permis d'éclaircir le sens que nous voulions donner au terme de sacrifice à travers l'expérience forte de la greffe. Nous avons pour tâche de justifier en premier lieu l'hypothèse du sacrifice, mais aurions pu chercher où se situait l'éventuelle transgression, et à travers elle, retrouver la notion cachée de sacré. Mais l'ordre n'est pas primordial car transgression et sacré ne peuvent exister l'un sans l'autre. En effet, si l'on admet la présence du sacré, si le tabou est nécessaire, c'est bien pour signifier un interdit. De quel interdit s'agit-il pour notre sujet et quand peut-on évoquer la transgression de cet interdit?

Le "tu ne tueras point" n'est pas transgressé, puisque le prélèvement intervient sur un mort. Néanmoins cet interdit se rappelle à nous fortement, car il est exclu définitivement de prélever sur des vivants. Même avec la volonté d'élargissement des critères donnant possibilité à prélèvements - nous avons évoqué le problème des donneurs dénommés Maastricht 3 – on ne peut prélever sur des vivants. En pratique, le cœur du malade doit être arrêté pour que les prélèvements débutent. La définition du coma dépassé où l'on déclare morte une personne au motif que son cerveau est jugé mort, est la parfaite illustration que cet interdit est incontournable. *La vie est sacrée et le meurtre reste un sacrilège.* Prélever un patient et constater que son cœur s'arrête ensuite, oblige à redéfinir la mort. Cette limite est généralement respectée, mais certaines équipes pratiquant les prélèvements sur des patients Maastricht 3 réalisent une anesthésie générale entraînant le décès et prélèvent ensuite. Ce geste est "justifié" par la finalité et repose sur une posture utilitariste. Il s'agit, ni plus ni moins d'une mise à mort dans le but de prélever et donc d'une nouvelle définition de la mort. La

décision d'arrêt de soin correspondrait à déclarer le malade mort. La période qui suit la décision d'arrêt des thérapeutiques actives de réanimation - décision difficile, consensuelle et collégiale - n'est pourtant pas la mort. Elle précède la mort et permet aux familles d'admettre l'inéluctable. Ce qui la motive est le respect de la personne, d'arrêter les gestes inutiles et agressifs, mais ce n'est pas déjà la mort. Nous ne sommes pas en droit de considérer le malade comme déjà mort sinon de considérer que la décision du réanimateur est celle d'un demiurge, ce qui est déjà une transgression. La frontière est donc ténue entre la pratique régulière des prélèvements et la transgression, et si ce type de prélèvements est autorisé, la limite à ne pas franchir est bien d'attendre l'arrêt cardiaque pour prélever. Pour autant, au sein de notre pratique actuelle, nous n'avons pas encore identifié clairement où se situait la transgression.

La transgression est une façon de justifier et de faire vivre le sacré. Rendre sacré crée l'interdit, ou, autre façon de formuler, la nécessité d'un interdit fait résonance au sacré. Dans les deux hypothèses, toute infraction à l'interdit devient une transgression. Par exemple, c'est en donnant à une guerre des motifs sacrés que l'on justifie le meurtre guerrier. L'interdit de tuer précède bien la sacralisation de la guerre, sacralisation qui rend le meurtre, la transgression, possible. Interdit et sacré paraissent étroitement liés, l'un précède l'autre tout en justifiant la création de nouvelles sacralisations et de nouvelles interdictions. Sans caractère sacré, la transgression n'est que violence et se généralise, mais sans transgression le caractère sacré disparaît à son tour. Ainsi, nous pouvons formuler que l'interdit suscite, par son côté fascinant, désirable, délectable, la transgression qui ne peut être régulée que par la sacralisation. Roger Caillois dans "*L'homme et le sacré*"⁹⁸ donne un relief très convaincant à l'interprétation de la fête, intervalle où l'homme se livre à des actes qui normalement sont réprouvés. C'est justement

⁹⁸ Roger Caillois, *L'homme et le sacré*, coll. Folio essais, Ed. Gallimard, 1950.

cette transgression qui donne le caractère sacré à ces interdits et oblige à les respecter en dehors de ces périodes en fait très "contrôlées". Georges Bataille résume cette apparente contradiction : "La transgression organisée forme avec l'interdit un ensemble qui définit la vie sociale"⁹⁹. L'organisation, la ritualisation, permettant à la vie calme de rythmer l'essentiel de nos existences ; sans elle, nous sommes exposés au retour permanent de la violence. Il est très important de préciser, comme le fait G. Bataille, que transgression ne signifie pas liberté, que la transgression n'est pas moins codifiée que l'interdit lui-même. Dans le cadre du prélèvement sur donneur en état de mort encéphalique, la transgression serait de prélever sur un corps "animé". Nous avons déjà insisté sur la difficulté qu'ont les proches à nous croire quand on leur annonce la mort de leur parent ou ami alors qu'il présente encore des signes de vie. La représentation commune de la mort est l'immobilité, l'absence de respiration et sûrement pas la présence d'un monitoring ou d'un respirateur artificiel. Le prélèvement prend donc les traits d'une transgression qui est soumise à des règles très strictes. La règle primordiale est d'établir avec certitude le diagnostic de mort cérébrale et donc la survenue inéluctable de l'arrêt cardiaque quelle que soit l'intensité des manœuvres de réanimation. Admettre que mort cérébrale signifie mort est le résultat d'une convention internationale qui relève plus de l'épistémologie que du sacré, mais ce qui reste sacré est la vie et l'interdit est le meurtre. Il a bien fallu inventer les conditions de la transgression : ne pas prélever sur un vivant. Nous rappelons que ce travail n'a trait qu'au don cadavérique et que le prélèvement sur vif reste autorisé. Mais la différence est considérable. Les prélèvements, dans ce cas, ne mettent pas en danger la vie du donneur (par exemple le don d'un rein ne met pas en danger la "fonction" rénale), alors que les prélèvements multi organes chez un donneur en mort encéphalique ôtent toutes possibilités de survie, le

⁹⁹ Georges Bataille, *L'ÉROTISME*, coll. Arguments, Les éditions de minuit, 1957, p.73.

caractère inéluctable de la mort, que le malade soit prélevé ou pas, est donc un pré requis incontournable.

Il n'est pas illogique de penser qu'un monde sans sacré, donc sans transgression, ne propose que la contestation et le combat, il divise mais ne réunit jamais¹⁰⁰. Dans une société où le sacré est remplacé par du profane qui prend le masque du sacré, la transgression qui est incluse dans le sacré et contient potentiellement de nouvelles valeurs, est remplacée par le *sacrilège* qui ne fait que détruire sans rien proposer. La sacralisation apparente d'objets profanes est très répandue dans nos sociétés de consommation, mais il ne s'agit pas d'une véritable sacralisation et leur remplacement est une destruction, non une transgression. Si nous admettons que l'activité de greffe revêt une part de transgression, c'est bien dans le cadre de la valeur sacrée attachée à la vie et la crainte que l'on prélève par erreur sur un vivant. Bien qu'en cas de mort cérébrale, la mort survient sans espoir possible, les craintes exprimées par les proches sont toujours les mêmes : « êtes-vous sûrs ? » C'est à travers cette incertitude, ancrée dans l'esprit du public, que prélever sur un malade dont le cœur bat encore peut paraître transgressif.

Une autre transgression est celle qui remet en cause la valeur que l'on attache à l'intégrité du corps. Nous devons notamment à Jean-Pierre Vernant¹⁰¹, d'avoir su montrer l'importance, pour un guerrier grec, de mourir dans son intégrité et les exemples mythologiques et du théâtre grec abondent - le besoin de sépulture dans Antigone par exemple. Il est vrai qu'à cette époque la séparation du corps et de l'esprit ou de l'âme était étrangère aux représentations ultérieures.

¹⁰⁰ Eugène Enriquez. *Un monde sans transgression*. Nouvelle revue de psychosociologie 2008;6:277-89.

¹⁰¹ Jean-Pierre Vernant, *L'individu, la mort, l'amour. Soi-même et l'autre en Grèce ancienne*, nrf, Ed. Gallimard, 1989.

Néanmoins le malaise que l'on ressent devant "une dépouille" est toujours présent. R. Caillois¹⁰² relate le comportement de la foule après la mort du roi (être sacré), cela se déroule aux îles Sandwich. Il ne s'agit que d'actes transgressifs dans leur expression la plus déchaînée jusqu'à ce que le corps échappe à la putréfaction et devienne squelette, symbole de stabilité, d'incorruptibilité. Le caractère sacré de la vie reste attaché à une certaine intégrité du corps, ou à une image de stabilité pas de putréfaction, surtout à notre époque où le corps est tant vénéré et l'objet de tant de soins et de transformations¹⁰³. Le prélèvement d'organe peut donc être vécu comme une transgression ne serait-ce que par ce "dépeçage" ressenti par certaines familles de donneurs. L'étude initiée par la "fondation greffe de vie" - les français et le don d'organes, parue en février 2011 - rapporte que 75% des Français sont favorables au don s'il s'agit d'eux-mêmes, alors qu'ils ne sont que 55% à faire la même réponse quand il s'agit de choisir pour un de leurs proches mort. Face à la dépouille d'un autre, jusqu'aux funérailles, une dimension sacrée s'installe. On a vu la place fondamentale des infirmiers de coordination lors de la phase de prélèvement. Ils sont les garants du respect de ce caractère sacré que l'on nomme actuellement "respect de la dignité", du pacte conclu avec la famille : la transgression ne doit pas

¹⁰² Roger Caillois, *L'homme et le sacré*, op. cité, p.151.

¹⁰³ David Le Breton, *Expériences de la douleur, entre destruction et renaissance*, coll. Traversées, Ed. Métailié, 2010.

David Le Breton décrit, par de nombreux exemples, l'usage du corps comme outil d'expérimentation du dépassement - chez les sportifs p. 159 -, de communication, voire d'initiation - comme pour les tatouages ou autres piercings. Ces expériences douloureuses, mais consenties, n'entraînent pas de souffrance parce que, justement, consenties et qu'elles s'accompagnent d'un sentiment de renaissance. Dans le cas du tatouage et du piercing (p174-175), cette douleur désirée revêt un caractère initiatique et développe le sentiment d'être devenu un être à part. "...tu as prouvé aux autres que tu peux faire des sacrifices tant physiques que moraux.....Je pense que pour évoluer l'homme doit se remettre en cause, et le tatouage ça m'a permis d'évoluer." La douleur est interprétée comme le passage obligé, le prix à payer, l'équivalent du sacrifice, l'acte qui fait pénétrer dans un univers sacré ou son équivalent moderne. Ce qui le différencie du rite sacrificiel est que la démarche reste individuelle et presque secrète, alors que le sacrifice est une attitude collective et dont la culpabilité est portée par tous.

faire place au sacrilège. Dans l'enquête de Claire Boileau¹⁰⁴, parmi les motifs de refus, l'atteinte à l'intégrité du corps prend une grande place. On peut assez bien comprendre cette attitude de "prudence", non comme une résurgence d'un animisme définitivement ancré en nous, mais comme le désir de *respecter une biographie*. Ce corps mort représente symboliquement la seule chose qui témoigne de toute une vie. De la même façon que, retrouvant dans un grenier le carnet intime d'un parent défunt, nous allons protéger cette relique et lui donner un caractère sacré, car il ne reste plus de lui que cette trace matérielle, la matérialité du corps défunt impose cette sacralité. Dans la Grèce mythologique, le corps du héros, de celui qui était promis à une vie courte, devait être rendu le plus indemne possible, sans partie manquante, car le corps représentait l'individu dans son intégrité. Mais cette "programmation" de vie courte, cette contraction temporelle, était aussi la garantie d'échapper à la décrépitude du vieillissement¹⁰⁵. Dans ce réflexe de protection du corps défunt, on peut aussi retenir qu'il y a le désir de retenir quelque chose d'éternel, une éternelle jeunesse, de ne pas tout céder à la mort qui veut tout nous prendre. On peut donc proposer que la sacralisation du corps défunt réponde au désir de refouler la violence de la mort.

Si, avec G. Bataille, nous reconnaissons à l'interdit, la fonction de maîtriser la violence, l'interdit de toucher au corps mort devenu "sacralisé" se justifie totalement. Cet interdit est une réponse à la violence de la mort : "Pour chacun de ceux qu'il fascine, le cadavre est l'image de son destin. Il témoigne d'une violence qui non seulement détruit un homme, mais qui détruira tous les hommes. L'*interdit* qui s'empare des autres à la vue du cadavre est le recul dans lequel

¹⁰⁴ Claire Boileau, *Dans le dédale du don d'organes*. Le cheminement de l'ethnologue, Ed. des archives contemporaines, 2002.

¹⁰⁵ Jean-Pierre Vernant, *L'individu, la mort, l'amour. Soi-même et l'autre en Grèce ancienne* op. cité, p.52

ils rejettent la violence, dans lequel ils se séparent de la violence."¹⁰⁶. C'est à notre future mort que nous sommes confrontés quand nous voyons un proche décédé, là se situe la violence, violence de la nature qui s'impose à nous. Si le corps du défunt n'est pas sacralisé, la mort représente la discontinuité de la vie. La décomposition qui suit la mort nous répugne. Elle est néanmoins le témoin d'un du cycle biologique ininterrompu et permet d'intégrer le défunt dans une certaine continuité. La sacralisation du mort permet de rompre avec cette image de discontinuité que nous fait apparaître la mort comme une fin. Elle nous rappelle qu'un être s'inscrit dans une continuité, sans un avant, ni un après. C'est le rôle du sacré de nous rappeler que cette continuité est là pour permettre à la vie de continuer : "...la continuité de l'être étant à l'origine des êtres, la mort ne l'atteint pas, la continuité de l'être en est indépendante, et même, au contraire, *la mort la manifeste*.....Le sacré est justement la continuité de l'être révélée à ceux qui fixent leur attention, dans un rite solennel, sur la mort d'un être discontinu... ce qui subsiste... est la *continuité* de l'être à laquelle est rendue la victime."¹⁰⁷. Dans cette perspective, l'outrage fait à l'enveloppe corporelle, signe une fin et cette discontinuité. Tout est "fini" puisque l'on peut encore amputer le corps de quelques restes, alors que les proches qui demeurent, souhaitent inscrire le mort dans une continuité, un après. Le prélèvement signe un arrêt pour le donneur, même s'il symbolise un nouveau départ pour le receveur. Cela peut prendre le masque d'une transgression puisque la sacralisation du corps défunt a pour fonction de nous révéler que l'être s'inscrit dans une continuité. C'est pourtant le sens de la greffe que cette continuité, mais on peut comprendre qu'à cette étape, certains proches ne parviennent pas projeter cette vision sur un inconnu en attente de greffe.

¹⁰⁶ Georges Bataille, *L'ÉROTISME*, op. cité, p. 50

¹⁰⁷ Ibid., p. 29

L'activité de transplantation, notamment dès la phase de prélèvement, prend les traits d'une transgression car elle remet en cause le caractère sacré de la vie et l'intégrité du corps. Si l'on admet que l'interdit attaché au sacré induit la transgression et que cette dernière est la manière qu'a l'homme de maîtriser la violence, la greffe est bien représentative de cet équilibre culturel entre sacré et transgression. Nous pouvons également identifier une transgression lors de la greffe elle-même, puisque l'implantation (du foie par exemple, ou du cœur) fait suite à une explantation. L'organe natif, à l'origine partie intégrante du vivant, se voit déprécié au point d'être jeté. Il s'agit bien d'une transgression au sens religieux du terme, car le chirurgien se substitue au créateur. Bien sûr, ces représentations ont vécu et n'arrêteront pas le développement de l'activité de greffe. Mais il est très intéressant de pointer que lorsque l'homme intervient de la sorte sur le vivant, il ne peut que s'inscrire dans un processus sacré, avec ses interdits, ses limites à ne pas franchir, hormis dans un cadre très strict et ritualisé, au risque sinon de porter violence au malade. Et c'est un des risques encourus actuellement par le désir de sortir du sacré en réduisant l'activité de greffe à une production. Nul discours concernant cette activité qui ne soit illustré de termes ramenant à l'économie, au marché, à des notions comptables, à des courbes de progression et à la pénurie de greffons. La pénurie, terme bien mal choisi pour caractériser un objet sacré, terme qui échoit plutôt aux biens premiers qui ne doivent jamais manquer à quiconque. Un greffon est pourtant autre chose qu'un bien premier, puisqu'avant que la greffe soit possible, cette pénurie n'existait pas. Ce sont les médecins, en inscrivant les malades sur une liste et en fixant les limites d'inscription, donc le nombre d'inscrits, qui créent la « pénurie ». La greffe se retrouve ramenée à une activité régulée par la loi de l'offre et de la demande. La redondance du don qui donne du sens au terme de sacrifice prend, là encore, tout son sens, car comment envisager de donner à un malade qui n'est plus en état de recevoir au sens où il n'est presque plus habité par la vie. La capacité à

« faire apparaître » le don est la condition pour que le don d'organe reste un don. Certains malades sont proposés à la greffe alors qu'ils ne sont plus en état de faire apparaître¹⁰⁸. Espérer qu'ils le puissent relève du pari. A-t-on le droit de parier ? Mais, à considérer la greffe comme un droit et le greffon comme un « dû », il n'y a pas de rationalité à refuser d'inscrire qui que ce soit. Cette banalisation instrumentée par le traitement comptable de l'activité de greffe fait oublier le caractère « sacré » de celle-ci. Elle expose à l'échec de la transplantation, mais aussi à la résurgence de la violence, violence faite au donneur car le don n'apparaît pas, et violence faite au receveur qui, souvent, ne retire que souffrance.

Si à l'association sacrifice-soin médical, la première réaction est l'indignation - le sacrifice étant habituellement réduit à la disparition, la destruction -, force est de reconnaître que l'approche que nous en proposons constitue plutôt un garde-fou contre la violence. Veiller à conserver au don d'organe sa qualité de don et ne pas le dévaluer à une simple technique de remplacement, se comprend si le sacrifice est conçu comme la redondance du don, la transmission ou la restitution de ce qui n'est pas appropriable. Cette conclusion va à contre-courant des positions dominantes qui font la promotion des critères quantitatifs que ce soit pour la greffe, mais aussi pour tous les domaines du soin. Cette réflexion est née de l'observation des malades greffés qui sont soumis à un parcours très incertain. Ce qui frappe, en premier lieu, chez ces malades hospitalisés en réanimation, est la soumission. C'est d'ailleurs cette soumission et les difficultés qu'ils vivent qui a fait naître cette impression de sacrifice, ainsi que la ritualisation de l'acte médical. Il s'agissait d'un contre sens initial puisque si le malade nous apparaissait « sacrifié » au

¹⁰⁸ J'exclus de cette réflexion l'hépatite fulminante, hépatopathie aiguë grave, où le malade est brutalement dans un état grave et le plus souvent comateux. Ces malades, souvent jeunes et menacés de complications neurologiques, sont greffés dans un cadre particulier dit de « super urgence », dans un délai qui excède rarement 48 heures, car ils deviennent prioritaires sur la liste nationale d'attente.

sein d'une machine imposante, ce n'est pas ce sens que nous avons donné au mot sacrifice ; contre-sens de débutant. Mais à partir de cette piste, même si l'accès s'est fait par erreur, il semblait urgent d'explorer les moyens de redonner au malade les moyens de sortir de cette « enceinte ». Souvent, mes collègues chirurgiens qui suivent ces greffés durant les premiers mois post-opératoires, regrettent leur passivité et souhaiteraient les pousser « hors du nid ». Mais certains d'entre eux n'y parviennent pas. C'est l'enjeu de cette thèse que d'ébaucher des propositions à même de sortir de cet enfermement ou d'en comprendre les causes. Dans le chapitre suivant, je décrirai une expérience menée avec un groupe de greffés, autour d'ateliers d'écriture. Nous développerons les raisons qui ont conduit à cette expérience, les résultats que nous avons observés et les causes de ce qui peut être conçu comme un semi échec ou un semi succès.

B – L'EXPÉRIENCE DES ATELIERS D'ÉCRITURE.

I – JUSTIFICATION DE LA DEMARCHE.

Fort de ce développement nous conduisant à penser le greffé comme inscrit dans un processus sacrificiel, l'enjeu éthique s'imposait : donner au malade des moyens de s'en extraire. Nous verrons que cette justification s'est avérée discutable à l'issue de cette expérience, mais telle a été la chronologie.

Même si au terme de sacrifice nous n'attachons pas la violence communément admise, la redondance du don s'opère néanmoins à l'insu du greffé. Il est même probable que ce sacrifice se déroule à l'insu de tous les acteurs du soin. Le but de ce décryptage n'est pas de dénoncer le corps soignant. Comme nous l'avons vu, le sacré et la transgression se côtoient sans cesse et cette transgression « nécessaire » au malade ne peut se dérouler en dehors d'un rituel qui garantit le même traitement pour tous et un encadrement des pratiques à même d'éviter les emballements des personnes avides de réussites rapides et spectaculaires. Le patient tire bénéfice de cette opération, mais il se trouve en revanche particulièrement seul à son issue et il nous a semblé que nommer ces événements devenait une tâche impossible pour lui. Le langage signifie partage de signifiants et reconnaissance par tous ceux qui partagent le même langage. Le passage au stade symbolique permis par le langage, implique que les membres du groupe se réfèrent à des expériences partagées. Reprenant l'exemple des rescapés des camps de la mort, il paraissait justifié d'expérimenter l'écriture comme alternative au langage parlé.

II – LE DESORDRE DU SYMBOLIQUE ET LA NECESSITE D’ECRIRE.

Marguerite Duras décrit, dans *La Douleur*, la réhabilitation de son mari Robert Antelme revenu des camps. Celui-ci décrit son incapacité à traduire le réel par des mots. A chaque fois que l’homme est nié dans son existence propre, qu’il est tenu effacé pour laisser la place, il ne trouve pas les mots, la symbolisation devient impossible¹⁰⁹. Jacques Lacan définit le réel comme « ce qui résiste absolument à la symbolisation ». « ...en utilisant les catégories du réel, du symbolique et de l’imaginaire, je vous ai montré qu’il peut se faire qu’un sujet qui dispose de tous les éléments de langage, et qui a la possibilité de faire un certain nombre de déplacements imaginaires lui permettant de structurer son monde, ne soit pas dans le réel. Pourquoi n’y est-il pas ? – uniquement parce que les choses ne sont pas venues dans un certain ordre. La figure dans son ensemble est dérangée. Pas moyen de donner à cet ensemble le moindre développement. »¹¹⁰. Les éléments du réel peuvent prendre la place de ceux appartenant à l’imaginaire et de façon alternée, ce qui permet de placer les objets rencontrés et de les symboliser. L’auteur développe l’expérience du miroir concave à même de créer une image en apparence réelle, mais qui n’est pas l’image réelle de l’objet réfléchi ; cette image n’apparaissant que lorsque l’œil est placé au bon endroit. Si ces déplacements sont interdits ou impossibles, l’image imaginaire - elle reflète tout de même celle d’un vrai bouquet – n’apparaîtra jamais et sa symbolisation restera impossible. Cette difficulté à nommer est partagée par de nombreux auteurs. « ...nous nous apercevons que notre langue manque de mots pour exprimer cette insulte ... »¹¹¹. Il en est de même pour Paul Celan, Jean Cairo, comme c’est parfaitement illustré dans l’ouvrage de Arnaud Tellier qui fait l’hypothèse que ces

¹⁰⁹ Robert Antelme, *L’espèce humaine*, coll. tel, Ed. Gallimard, 2001.

¹¹⁰ Jacques Lacan, *Les écrits techniques de Freud, Le Séminaire, Livre I*, coll. Essais. Points, Ed du Seuil, 1975, p.141.

¹¹¹ Primo Levi, *Si c’est un homme*, Ed. Julliard, p.30.

hommes n'ont pas eu accès au symbolique « pacifiant », car le réel n'avait aucune justification sinon de détruire, de nier¹¹².

En somme quand un homme ne peut aller et venir entre les domaines du réel et de l'imaginaire, la symbolisation par le langage peut faire défaut. Notre hypothèse est que l'enceinte hospitalière et la lourdeur des soins ont un déroulement qui peut paraître illogique au malade, « les choses ne sont pas venues dans un certain ordre », pour reprendre J. Lacan. Le patient durant sa phase d'attente sur liste, ne peut pas s'imaginer – au point que la symbolisation devient impossible – le déroulement futur des événements, ce d'autant que les imprévus sérieux sont nombreux. Une fois confronté au réel, il ne peut tuer « la chose », c'est à dire qu'il ne peut rendre le réel pacifié en le symbolisant¹¹³ – J. Lacan attache à la fonction de symbolisation, celle de rendre le réel acceptable, de le pacifier.

L'expérience traumatisante et donc la difficulté prévisible à nommer, rendaient l'expérimentation d'un autre média cohérente. Nous aurions pu nous appuyer sur un média artistique, mais la mise en œuvre paraissait difficile tant pour notre équipe peu familière de ces media que pour les patients qui n'y auraient pas adhéré facilement. Par ailleurs, l'art-thérapie est très utilisée dans les milieux spécialisés et c'eût été faire le presupposé que les greffés présentent des troubles psychiatriques ou psychologiques que de leur proposer cette activité, ou du moins une interprétation de cet ordre devenait possible. Il en va de même pour les groupes de parole et autres groupes Balint, fréquemment réclamés par les associations d'anciens greffés ou par certains soignants. Il est d'ailleurs assez troublant de voir des soignants ou des associations réclamer ces

¹¹² Arnaud Tellier, *Expériences traumatiques et écriture*, coll. « Psychanalyse », Ed. Economica, 1998, p. 50.

¹¹³ Jacques Lacan, *Écrits I*, coll. points, Ed. du seuil, 1966, p.204.

groupes de paroles, alors qu'ils sont beaucoup moins utilisés que dans les années soixante et soixante-dix. Cette demande est légitime, mais l'outil est probablement magnifié dans l'imaginaire collectif car peu de personnes qui s'en réclament ont participé à ces thérapies et elle repose sur un présupposé – les greffés présentent des troubles d'ordre psychologique – qui ne tient pas pour plusieurs raisons. D'une part, admettre qu'il y a eu trauma et névrose post-traumatique pour tous est impossible à affirmer sans enquête. Si le trauma lié à la maladie est indiscutable, si la charge symbolique de la greffe apparaît lourde à un non greffé, rien ne nous permet de dire que ce trauma va générer une névrose post traumatique. Une névrose post traumatique ne se révèle pas au moment du trauma mais à distance, dans la remémoration de l'épisode et dans sa reconstruction. Dans cette exhortation au « tout psychologique », je vois plus l'expression d'une commisération facile que d'une véritable attention au greffé et il est d'ailleurs remarquable d'observer que ces demandes n'émanent pas des soignants qui s'occupent de greffés, mais d'observateurs extérieurs. De plus, faire du greffé un malade porteur de désordres psychologiques équivaut à le placer dans une nouvelle entité nosologique tout aussi aliénante que celle de l'insuffisant hépatique. Or, le but éthique de notre travail n'était pas de participer à un enfermement supplémentaire.

III – LE CHOIX DE L'ECRITURE

L'écriture a été choisie pour sa simplicité, sa diffusion dans la population générale et son emploi par toutes les couches sociales, par exemple sous forme de « carnets » personnels. De plus, le témoignage des rescapés des camps qui ne parvenaient pas à mettre des mots sur leur réalité, incitait à tenter l'expérience ce d'autant que leurs écrits n'ont jamais revêtu l'habit d'une prise en charge psychologique ou psychanalytique. Enfin, la forme atelier permettait de réunir d'anciens

greffés autour d'une problématique commune, mais avec un média nouveau et vers un but inédit. Dans la pratique, les écrits produits durant un atelier d'écriture sont restitués oralement aux autres participants. L'emploi du langage oral revêtait une grande importance à nos yeux, car la symbolisation et le partage des symboles ne sont effectifs qu'avec des mots reconnaissables par tous.

L'usage d'un média différent du langage trouvait également sa justification par son côté expérimental. Quelle est la conséquence de l'usage d'un média ? L'écriture est le produit d'une double artificialisation, puisqu'elle artificialise le langage qui est une artificialisation de la représentation immédiate, c'est à dire de montrer. Quand on montre, il s'agit d'une représentation immédiate. Nommer ce que l'on peut montrer est une artificialisation de cette représentation immédiate. L'écriture est une seconde artificialisation faisant référence au langage et, pour reprendre les termes de Jean Gagnepain¹¹⁴, l'écriture est une *artificialisation médiate* d'un signal, mais, au même titre qu'une icône, une enseigne, elle participe à une signalisation de la représentation ou déictique. Ainsi, considérant la déictique comme partie du secteur de l'ergologie, Jean Gagnepain considère l'écriture comme un travail, un « *travail de la pensée* ». Cette classification a son importance pour notre sujet, car selon la théorie de la médiation du même auteur, où se différencient quatre plans correspondant à quatre types de production culturelle, quatre capacités, l'écriture se distingue du langage car elle requiert un outil. D'autres plans nous intéressent quant à notre sujet, notamment celui de la personne où apparaissent deux facettes, la personnalisation et la socialisation. En effet, nous avons, par ignorance, mis sur le même plan ces dernières et avons pensé que les ateliers seraient à même de créer du lien social au sein du groupe

¹¹⁴ Gagnepain, Jean, *Huit Leçons d'Introduction à la Théorie de la Médiation*, Institut Jean Gagnepain, 1994-2010 – édition numérique – v.10-01. P. 110

des greffés, tout en participant à la personnalisation ou au processus d'individualisation – ou individuation –, or ce rapprochement était une erreur. Nous y reviendrons quand nous aborderons le processus d'individuation à travers le récit dans la troisième partie. En tout état de cause, la théorie de la médiation nous permet de mieux situer l'écriture au sein des différentes productions culturelles¹¹⁵ :

Les quatre plans de la rationalité humaine selon la théorie de la médiation				
Domaine	Logique	Travail	Histoire	Désir
Discipline	Glossologie	Ergologie	Sociologie	Axiologie
Objet culturel	Signe	Outil	Personne	Norme
Écart	Impropropriété	Loisir	Arbitraire	Abstinence
Faces	Signifiant/ signifié	Fabriquant/ fabriqué	Instituant/ institué	Normant/ normé
Analyse	Signifiant : comment c'est construit ? (analyse phonologique ou grammaticale)	Fabriquant : comment est fabriqué l'outil ? (analyse en matériau)	Instituant : la lettre de la loi sociale (analyse des règles)	Normant : la lettre de l'éthique (analyse des règles morales du point de vue formel)
	Signifié : qu'est- ce que ça veut dire ? (analyse du sens)	Fabriqué : à quoi ça sert ? (analyse en finalité)	Institué : l'esprit de la loi (analyse en utilité)	Normé : le sens de l'éthique (la transcendance ?)

Nous pouvons attendre d'un « travail de la pensée » qu'il produise un résultat différent, voire amplifié, de celui émanant de la parole. En créant un outil, l'homme, même s'il est à l'origine de cette création, ne sait pas dans quelle proportion cet outil va amplifier la production. Il n'a pas idée

¹¹⁵ Yves Brault, *La théorie de la médiation*, <http://www.aapo.asso.fr/textes/yves3.pdf>

de ce qu'il va produire. En créant l'outil informatique, il n'avait pas idée de la puissance de calcul qui en résulterait, puissance qui permet de produire en quelques minutes ce qu'un homme est à peine capable de faire lui-même une vie durant. Classer l'écriture au sein de la discipline de l'ergologie nous confortait dans le choix des ateliers, car la production devait être très différente de celle attendue.

Par ailleurs, une médiation permet une mise à distance du sujet à même de créer sa propre réalité. Il n'est plus en prise directe avec les stimuli venant du monde extérieur, les « instances », et peut, ainsi, élaborer sa propre réalité du monde d'où viennent ces instances à partir de ses propres capacités. Jean Gagnepain décrit quatre capacités¹¹⁶ : capacités logique, technique, ethnique et éthique. Ces capacités interviennent normalement ensemble dans un rapport dialectique, mais nous pouvons faire l'hypothèse que la complexité des signaux reçus par le greffé durant l'hospitalisation ne facilite pas une élaboration langagière. Dès lors, le relais par la capacité technique – l'écriture – se justifie, comme média à même de permettre au malade de produire sa propre réalité. Loin de vouloir opposer les capacités technique et logique, en concevant au contraire qu'elles sont complémentaires, ni d'établir d'échelle de valeurs entre elles, l'écriture semblait être le média facile à convoquer pour pallier une éventuelle difficulté d'élaboration par le langage.

¹¹⁶ Jean Gagnepain, Huit Leçons d'Introduction à la Théorie de la Médiation, op. cité. et *Du vouloir dire, traité d'épistémologie des sciences humaines, I. Du signe De l'outil*, Livre et communication. 1990.

IV – LA MISE EN ŒUVRE ET LE BILAN DE CETTE EXPERIENCE.

En pratique, nous avons fait appel à une animatrice d'ateliers d'écriture expérimentée. Le financement de ses prestations a été accordé par la fondation APICIL qui accorde son aide pour les projets qui ont trait aux thérapeutiques innovantes concernant la douleur et le confort des patients, notre projet rentrait dans ce cadre. J'ajoute que ce projet recueillait le soutien des membres médicaux et paramédicaux de l'équipe de transplantation et de réanimation.

L'étape suivante consistait à trouver des participants et nous nous sommes adressés à l'association d'anciens greffés « Phénix ». Cette option s'est avérée très discutable et nous en analyserons les causes plus loin en faisant le bilan de cette expérience. Ainsi, une dizaine de greffés du foie, dont une greffée « multi organes » - c'est-à-dire chez laquelle tous les organes solides intraabdominaux (sauf les reins) et le tube digestif sont remplacés - étaient volontaires pour participer à ces ateliers au rythme de deux par mois, durant cinq mois. La composition du groupe était hétérogène. Seulement deux femmes participaient. Il n'y avait pas de patients de moins de quarante ans et la majorité d'entre eux, en avait plus de cinquante. Deux personnes avaient une expérience de pratique des ateliers d'écriture.

Les absences ont été assez nombreuses. Elles étaient surtout liées aux états de santé précaires notamment des malades récemment greffés. Ainsi, la plupart des séances comptaient entre cinq à sept personnes. Un des participants est décédé à distance des ateliers, mais la détérioration de son état est intervenue au décours de ceux-ci. L'aggravation de l'état de santé d'un greffé est le plus souvent connue des autres, surtout si ce dernier est membre de l'association. Une solidarité se manifeste très rapidement, et il se dégage aussi un sentiment d'inquiétude qui gagne le groupe. Le

fait de réunir des malades porteurs d'une pathologie commune, susceptible de se manifester à nouveau, est un risque dans ce genre d'entreprise. On ne saura jamais si l'expression partagée d'une certaine fragilité a pu participer ou non d'un certain découragement. Un participant a intégré les ateliers au milieu de la période.

La première séance a été précédée d'une explication du but recherché. Que d'aucune manière, ces séances n'avaient de but thérapeutique en direction d'une hypothétique pathologie psychique. Que cette hypothèse me paraissait d'autant moins fondée que leur présence, après avoir subi une telle épreuve, me paraissait la traduction d'une bonne santé mentale. J'insistais sur l'aspect expérimental de cette démarche et n'avais pas la moindre idée du résultat escompté. Je n'ai jamais désiré assister aux ateliers, car je pensais que ma présence pouvait troubler et inhiber certains participants. Cette position a évolué depuis et cette présence est probablement souhaitable, nous y reviendrons à la fin de ce travail. Presque tous ces malades me connaissaient, avaient été hospitalisés dans le service où je travaille. De plus, mon travail se voulait un moyen d'échapper à une enceinte gardée par les médecins, la présence de l'un d'entre eux rentrait en contradiction avec l'hypothèse de départ.

À l'issue des premières séances, le déroulement des ateliers a été difficile, surtout pour la monitrice qui les animait. Très vite, une incompréhension est née et a été exprimée par une partie du groupe. Les thèmes proposés, les textes de support, étaient bien sûr très éloignés de la greffe. La monitrice, forte de son expérience, savait que par des chemins détournés, on obtenait des résultats surprenants et c'était le but recherché que d'explorer des capacités d'élaboration insoupçonnées. Or, certains des participants avaient une idée précise et arrêtée des chemins à emprunter : « la greffe est une épreuve, il faut donc la décrire ». Le malentendu persistait malgré ma tentative de

mise en garde. Le groupe des mécontents comptait en son sein les dirigeants de l'association qui espéraient coûte que coûte trouver dans ces ateliers un support psychologique. Partant de ce présupposé que je pensais avoir éteint, ils étaient déçus et ne trouvaient que des défauts aux modalités proposées, trop infantiles pour certains, trop éloignées de leur souffrance morale pour d'autres. « La plaisanterie avait assez duré » pour eux et la monitrice était devenue une cible facile. Je suis donc intervenu pour remettre en avant le caractère expérimental de ces ateliers et leur acceptation de départ. Le conflit s'est atténué en apparence, mais deux mécontents ont quitté le groupe qui a poursuivi l'aventure, amputé de trois ou quatre personnes. Cette mise au point a été l'occasion d'une révélation pour l'un d'entre eux, pourtant prêt à rejoindre « la fronde ». Dans les textes rapportés, il s'exprime sur ce malentendu (cf. l'échange de courrier entre lui et la monitrice) et le caractère trop tardif de mon intervention – je le regrette maintenant. Un contact récent avec lui m'a montré qu'il avait tiré, a posteriori, profit de ces moments où « ils étaient réunis à mettre tous en commun leurs vécus les plus spontanés ».

Il me semble que l'erreur commise est de m'être adressé préférentiellement à une association d'anciens greffés. Ces associations trouvent leurs raisons d'exister dans ce que je voulais combattre. La poursuite du lien avec l'enceinte hospitalière est, en effet, la raison d'être d'une association d'anciens malades. Elle veille à apporter du réconfort aux nouveaux malades, mais qu'est-ce qu'un nouveau ? Un nouveau ne se définit qu'en référence aux anciens et n'est pas considéré comme celui qui innove, par son approche personnelle, mais celui qui se conforme aux représentations dominantes du groupe. Sinon quelle légitimité ce groupe peut-il revendiquer, sinon d'avoir reçu le traitement avant les nouveaux venus, d'être des initiés ? Il n'y a pas de jugement de valeur dans cette interprétation, mais la simple constatation d'une erreur de ma part. Il eût fallu m'adresser à l'ensemble des greffés sans faire appel à une association. Profitant de cette

mésaventure, il me semble qu'une mise en perspective avec ce qui a été développé plus haut sur l'hospitalité s'impose. L'hôte qui reçoit l'inconnu venu de nulle part, n'a pas d'idée préconçue sur lui, il l'accueille à la place laissée vide qui est commune à tous. Ne sachant pas a priori d'où il vient, il commence par lui permettre le récit de son voyage avant de lui demander où il compte aller. Car l'hospitalité contient en elle le départ. Quand celui qui est accueilli « s'incruste », l'hospitalité perd de son charme et peut produire son contraire, l'hostilité. L'hospitalité est éphémère, même si elle reste intacte pour le suivant. C'est une étape qui permet de reprendre son souffle, mais les participants sont appelés à se séparer. Cette halte où l'hôte qui reçoit et l'hôte qui est reçu s'enrichissent mutuellement, reste dans le registre du fugace. Et l'on conçoit bien le lien entre l'hospitalité du soignant et l'hospitalité offerte au voyageur. Le soignant reçoit le malade avant son départ, reçoit son récit, mais ne fait rien pour qu'il reste à l'hôpital. Au contraire, une association d'anciens ... ne peut qu'œuvrer pour que les nouveaux venus deviennent des « anciens » à leur tour, car plus une association comprend de membres, plus elle est reconnue et légitime. Il ne m'appartient pas de juger si cela est bon ou mauvais pour le malade, mais le but recherché dans ce travail se situe à l'opposé, ce qui peut expliquer la réaction de certains d'entre eux. Une autre expérience malheureuse avec des personnes très « investies » dans une association œuvrant à la promotion du don d'organes, m'a malheureusement conforté dans cette analyse. Il est des domaines qui ne se partagent pas avec ces structures, le médecin doit rester à la place qu'elles lui ont donnée...

V – COMMENTAIRES DES TEXTES PRODUITS.

Les participants n'ont pas tous eu la possibilité ou le désir de reproduire leurs textes. Ceux qui m'ont été donnés, et parmi ceux-là certains émanent de ceux qui étaient déçus, ont été intégrés tels quels dans ce travail, afin de respecter leurs auteurs. Les commentaires qui suivent ne tiennent pas lieu d'interprétation, mais ont pour but d'expliquer au lecteur la teneur de certaines situations décrites. Elles s'insèrent entre les différents textes.

TEXTE 1

24/01/2012

Après lecture d'un texte de Saint-John PERSE

Faire son autoportrait sur la même formule : « celle qui », ou choisir quelqu'un d'autre, ou faire plusieurs portraits de différents personnages.

Il y a celle au petit minois, toujours souriante, toujours présente. Elle arrive en TGV à Macon, sac au dos, coiffée comme une ado, ou comme Tintin.

Celle qui a pris la vie à pleins bras. Alors que la vie lui a joué de sacrés mauvais tours. Issue d'un milieu plus que sous-prolétaire et alcoolique, elle a une culture inouïe.

Celle qui est toujours positive, toujours sensible.

Celle qui ne juge pas, mais encourage.

Celle qui voit loin, toujours pleine de projets, les plus fous, ou non.

Celle qui, depuis 40 ans vit avec son hypocondrie.

Celle qui ne comprend pas pourquoi le cancer l'a épargné (alors que tous ses frères et sœurs ont été touchés).

Celle qui vient de fêter ses 90 ans bon pied, bon œil, « malgré tous ses maux ».

Celle qui est plus qu'une amie pour moi, une bonne mère.

Celle qui m'a fait grandir, qui m'a montré un autre chemin.

Celle qui s'est toujours soucié de moi, comme une mère avec son enfant.

Celle avec qui je peux partir en vacances.

Celle avec qui je peux tout dire, et rire de n'importe quoi.

Celle qui a acquit un ordinateur il y a peu de temps et qui apprécie mes mails.

Celle qui se fiche des modes et du qu'en dira-t-on.

Celle qui a tellement de livres qu'elle n'a pas encore eu le temps de tous les lire...

Celle qui a une boîte à chaussures pleine de cadeaux : « pour en avoir toujours un, en toute circonstance ».

Celle avec qui j'ai pu partager un bon morceau de pain (Poilane), un Comté fruité de chez son fromager et un Pouilly Fuissé « de derrière les fagots ».

Celle avec qui j'ai réparé le plancher de son appartement (comme de la mosaïque), au milieu de fous-rires.

Celle à qui je téléphone le plus souvent.

Celle qui m'écrit si bien, des petits riens, des mots d'amour, un joli dessin.

Celle qui a appris à peindre à 65 ans, et qui peint des « chefs d'œuvre » !

Celle qui dit ne pas avoir la foi, mais qui est la personne la plus respectueuse de l'humain que je connaisse.

Celle qui part au Tibet ou sur les plateaux Andins à plus de 70 ans (elle a failli y rester).

De celle là, tant de traces dans ma maison : ici un tableau, là un autre. Dans ma chambre un foulard, les photos de vacances à Hossegor, ses cartes postales de différents points du globe.

Celle-là m'a servi de guide, d'exemple, de phare.

Pour la prochaine fois apporter 10 objets (ou leur photo) qui ont du sens pour moi, + ou – en rapport avec la greffe.

Racontez une rencontre (la 1^{ère} fois)

Quand je suis arrivée dans le service pour être greffée, c'est lui qui m'a accueillie. J'ai longtemps cru que c'était le surveillant. Jusqu'au jour où il m'a dit qu'il était médecin. Il a été présent dans mes hallucinations : il m'a emmenée faire un (« dernier » ?) voyage en hélicoptère « à travers le monde » : survol du désert Libyen (où je rêve vraiment d'aller), de la Birmanie (scène violentes : personnel du restaurant abattu à la mitrailleuse, au loin « car ils ont mal fait le service »...), de longs fleuves bleus, très ensoleillés, des bâtiments gigantesques, gris et moussus, comme des jardins suspendus, un restaurant où lui seul mange (je n'en ai plus « besoin » ??). Il a toujours été attentif, m'expliquant, ce qui se passait. Rassurant par un mot, par un geste, quand ça a été difficile (ablation de drains, réveil intubée. Content de me revoir (« Je ne devrais pas vous le dire ») au cours d'une deuxième hospitalisation suite à un malaise. Pas le genre à passer dans la chambre « incognito », sans me parler. Quand il était là, je me sentais en sécurité. Je crois que j'ai eu un vrai coup de cœur, en toute amitié. Je pense souvent à lui, et aux attentions qu'il peut avoir aujourd'hui pour ceux qui m'ont suivie dans le service.

Raconter ce que cette personne a pensé la première fois qu'elle vous a rencontré :

La première fois que j'ai rencontré Claire, c'était à son arrivée dans le service. J'ai tout de suite été surpris par son regard et par son sourire. Alors qu'elle venait pour bénéficier d'une opération importante, elle était très calme, sereine. Ses suites opératoires ont été houleuses, aussi j'ai tout fait pour la rassurer, l'encourager. Je crois qu'elle m'avait pris pour le surveillant, mais je lui ai dit « Je suis médecin ». Elle m'a souri. Lors de sa deuxième hospitalisation, nous avons découvert une péricardite. J'ai pris les choses en main : échographies, scanner, IRM. Trouver une solution pour ponctionner ou non. J'étais inquiet, et toujours préoccupé malgré son apparente sérénité. Elle avait toujours le sourire. Très surprenant pour moi. Unique dans ce service. Une formidable Rencontre.

7/02/2012

Après lecture d'un extrait des « Histoires Courtes » de Sophie CALLE

Ecrire sur les objets que j'ai amenés et qui ont du sens pour moi.

Mon oreiller : je n'en ai pas toujours eu besoin. J'ai longtemps dormi sans. Maintenant, quand je pose ma tête sur lui, je suis bien, je me sens en sécurité. Comme avec un « doudou ». Lors de mon hospitalisation, j'ai demandé à ce qu'on m'amène mon oreiller, avec mes taies, celle avec les pivoines, ou celle avec les mouettes. Ainsi j'ai pu mieux dormir.

Ma machine à coudre : Je ne m'en sers pas tous les jours, mais elle m'a bien rendu service depuis 10 ans. En effet mon foie ayant beaucoup grossi, je ne pouvais plus m'habiller en prêt à porter. Aussi j'ai d'abord cousu des pantalons à taille élastiquée, puis des robes (2 pour l'été, 1 pour l'hiver), dans lesquelles j'étais à l'aise. J'ai eu de la chance car ces dernières années la mode « tait au flou », au « plissé devant ». Ma machine est installée sur une grande table, à côté de mon bureau, toujours prête pour une prochaine création.

Le téléphone portable : Je n'en avais pas. Pas envie d'avoir cette laisse J'ai un répondeur à la maison, ça me suffisait. Quand j'ai fini d'effectuer mes examens de pré-greffe, avant même d'être inscrite sur « la liste », j'en ai acquis un. Je l'avais toujours prêt de moi. J'ai choisi une sonnerie inhabituelle, et mis le son « à fond ». Il m'est arrivé de l'oublier quand je partais faire des courses, je me dépêchais alors de rentrer, fonçais pour ouvrir ma porte en « souhaitant fort » qu'on ne m'ait pas appelée, ou plutôt depuis suffisamment peu de temps pour que je puisse rappeler l'Hôpital. Quelles frayeurs je me suis faite quelquefois. Il a sonné 2 fois. Une fois, un soir à 19h20. Je venais de raccrocher après une conversation avec une de mes sœurs. Mais, arrivée à l'Hôpital, après une douche et différents examens... l'anesthésiste me dit que les néphrologues trouvent qu'il n'y a pas assez de compatibilités pour le rein. Je repars donc à la maison. Déçue ? Non, rassurée de savoir que les médecins ne se contentent pas d'« à peu près ». Ils veulent le meilleur pour moi. Mon portable a sonné 5 jours plus tard, toujours vers 19h15. Cette fois-ci, c'était la bonne, on allait me greffer un rein et un foie neufs. Pendant mon séjour, quand j'ai pu, mon portable m'a permis de recevoir des messages ou à en envoyer, à mon fils surtout, à d'autres par la suite. Depuis mon retour à la maison, il dort dans un tiroir.

Mon cahier de recettes : Est-ce une tradition familiale ? J'ai un cahier de recettes de cuisine : celles transmises par la famille, celles découpées dans des revues. J'y ai recours de temps en temps pour les recettes familiales (les dampfnoudein, le cake de tante Marthe, les beignets de carnaval de madame Del Rio, la brioche tressée d'une amie...) Mais de plus en plus, je vais sur internet, dans les blogs de cuisine, où je trouve aussi des recettes que je mets en œuvre. Mais je garde quand même mon cahier ! Même si beaucoup de ses recettes sont devenues obsolètes.

Mon semainier : il me permet d'avoir mes médicaments prêts pour 1 semaine. Plus besoin de sortir les boîtes tous les jours ; Ainsi, ça minimise la prise des médicaments. Ça permet aussi de ne pas oublier les médicaments indispensables pour le maintien de ma greffe.

La bague de Marcelle : Je la porte souvent, à l'auriculaire droit. Elle me l'a rapportée de son voyage en Chine. Quand je porte cette bague, Marcelle est avec moi.

Le collier de perles de Claudette Fabre : Elle m'en a fait cadeau « en héritage », quand elle est partie en septembre 1997. Au début, je n'arrivais pas à le porter, croyant ne pas l'avoir « mérité ». Et puis, j'ai accepté son CADEAU, et je l'ai mis. Avec lui, elle est toujours là.

Le jeu de cartes de Chantal représentant Marseille : Elle m'en a fait cadeau lors de vacances passées, début juin 2009, à Carry le Rouet, près de Marseille, où je suis née. Ces cartes sont toujours sur mon bureau, me rappelant à la fois notre amitié, et mes origines. Je me sens de là bas, même si je n'y ai pas vécu longtemps, et même si ne connais pas bien la ville.

Ma brosse à dents : comme elle m'a manqué pendant mon séjour en réanimation ! Je n'avais pas suffisamment de force pour m'en servir. Et pourtant j'aurais bien voulu sentir mes dents lisses. Quand j'ai commencé à manger autre chose que de la compote et des yaourts, c'est mon fil dentaire qui m'a alors manqué !

Une photo d'Edwin (mon fils) : J'en ai une, non pas dans mon portefeuille, mais sur un meuble. Ainsi il est « présent ». Il a super-assuré pendant mon séjour à l'Hôpital. Servant de relais avec la famille et les amis. Toujours présent, aux petits soins, inquiet pendant ma période d'hallucinations (surtout quand une infirmière lui a dit : « je ne peux rien vous dire, il faut attendre le médecin »). Il aurait fallu le rassurer, lui dire que c'était « normal » (ce qu'a fait le médecin), rassuré quand j'allais mieux,

28/02/2012

« Choses qui font battre le cœur », « Choses effrayantes »
De SEI SHONAGON « Notes de chevet »

Choisir dans une liste, les 2 sujets que je vais traiter

1. Choses qui sont proches, bien qu'éloignées :

Marseille, ma ville natale

La Méditerranée, où je rêve d'emmener mon chien, pour le voir courir sur les grandes plages, et sa réaction par rapport aux vagues, à l'eau salée.

Réalmonat dans le Tarn, où j'ai vécu de 4 à 9 ans. Où je suis retournée de 16 à 20 ans, pour aider Claudette Fabre dans sa librairie. Puis jusqu'en 1997.

Saint-Pierre de Chartreuse, où il y a toujours eu une maison pour m'accueillir. Ma grand-mère maternelle, puis les frères et sœurs de ma mère ont toujours eu une maison là-bas.

Marcelle : elle habite vers Versailles, mais le téléphone nous tient rapprochées, régulièrement.

Yvonne : bien qu'habitant la Drôme, nous échangeons très régulièrement au téléphone.

Edwin, mon fils.

2. Choses qui font battre le cœur

Quand je vois mon chien dormir. Quand il vient me faire un câlin, quand il m'apporte la télécommande de la télévision.

Quand mon fils me dit qu'il perd son travail. Un coup de téléphone ou un mail de mon fils.

Quand j'apprends la mort d'un ami par Internet

Une pie, un pivert ou les mésanges qui viennent picorer les graines que j'ai mises dans mon jardin.

Un bon film romantique.

La colère devant la violence, l'imbécillité, l'incivisme.

L'attente avant un rendez-vous médical, ou avant des résultats de laboratoire.

Choses qui ont changé depuis la greffe

J'ai beaucoup moins de médicaments

Je n'ai plus d'hypertension

Je n'ai plus les insupportables démangeaisons dues à la cholestase

J'ai enfin pu m'acheter un vrai jean

Je peux enfin remettre une ceinture

Je ne suis plus essouffée

Je peux me pencher en avant sans avoir le souffle coupé

Je n'attends plus un don d'organe

Je me pique toute seule pour l'insuline. C'était absolument inenvisageable avant !...

J'ai choisi les mots suivant : la mort, lumière, mon cœur, solitude, l'attente, Le héros, la sieste, par la fenêtre.

La mort : elle a été très présente dès le réveil de la greffe.

Ce sont des hallucinations (je le saurais après !). Il y a un repas, organisé par mon parrain. Je vois des morts, lors d'un voyage en hélicoptère sur le Mont-Blanc. Ils ont le visage retourné comme un éventail coupé en deux et retroussé, par le milieu. Les âmes des morts choisissent dans ma famille ceux qui vont rester pour le festin donné pour fêter la réussite de ma greffe, et ceux qui vont rejoindre les autres morts que je vois à l'extérieur du cabanon où je suis. Sont présents à ce repas, entre autres, Claude Nougaro, et Miles Davis... Les âmes des morts de nouveau, qui donnent leur avis, prennent des décisions.

Tous ces gens qui savent communiquer avec les morts et qui utilisent un « langage » codé.

La sensation d'être morte, qu'on me fait faire mon « dernier voyage », et ma « toilette mortuaire »...

Lumière : C'est ce qui m'a le plus gênée pendant mon séjour en réanimation et aux soins intensifs. Pour dormir, j'ai besoin du noir intégral. Chaque lampe, chaque point rouge (veilleuse de la télévision, témoins divers...) me gêne et m'empêche de dormir. Mais la Bonne Lumière, c'est aussi le sourire d'un médecin ; celui de mon fils Edwin ou de ma tante Yvette qui viennent souvent me voir.

La lumière c'est tous ces gens qui se promènent sur le mail, sous ma chambre. La lavande dans les parterres, les voitures qui passent, plus bas. La VIE, quoi !

Mon cœur : Le pauvre, il en a vu de des vertes et des pas mûres ! J'ai fait une grosse hémorragie pendant l'opération, il n'avait peut-être plus assez « à moudre ». J'ai d'ailleurs posé la question qui me turlupinait à mon néphrologue : « Ai-je fait un arrêt cardiaque pendant l'opération ? » (autrement dit « est-ce que j'ai été morte à un moment ou à un autre ??? »)

J'ai dû être ré hospitalisée 2 mois après ma greffe car j'avais fait un gros malaise à la maison. Aux soins intensifs, ils ont fait un tas d'examen et ont finalement trouvé que je faisais une péricardite. La ponctionner ?? Il est apparu, après moult échographies, IRM, ... que c'était trop compliqué. On laisse s'assécher tout seul.

Solitude : Je me sens parfois bien seule, avec ma maladie. Personne ne peut comprendre ce que je vis. Pour mon hospitalisation, j'avais donné des consignes strictes à mon fils au sujet des visites (suite à de mauvais souvenirs...). J'aurais été incapable de les apprécier. Et je sais qu'un tas de gens voulaient me voir, mais pourquoi ne venaient-ils pas avant ? Et... depuis mon retour à la maison, ça ne se bouscule pas, malgré les promesses... Alors j'assume. Heureusement, j'ai mon fils et mon chien, mais ça ne fait pas tout. J'ai aimé pouvoir avoir une discussion avec une infirmière ou un médecin, pendant mon séjour. J'aime les échanges du mardi pendant l'atelier d'écriture, ou après, avec des gens qui savent ce qu'est d'être greffée.

L'attente de l'appel de la greffe a plus préoccupé mon entourage que moi. J'étais confiante, je savais que cela allait arriver. Et puis, de temps en temps, je pensais à la personne qui allait devoir mourir pour me donner ses organes. Mais j'évitais de penser à cette mort future qui allait se transformer en superbe cadeau pour moi. L'attente c'est aussi tout au long du séjour, quand on a besoin de quelque chose, l'attente est démultipliée. Une infirmière vous dit « je reviens dans 5 minutes », vous pouvez compter une bonne ½ heure !... L'attente à l'échographie, l'attente pour les consultations, en hôpital de jour... Toujours attendre. C'est pour cela qu'on nous appelle les « patients » ?

Le héros : C'est celui qui m'a opérée. Ça n'a pas été facile avec mon énorme foie. Et puis il y a eu des « vagues » pendant l'opération : choc hémorragique entre autres. J'ai mis du temps à savoir qui il était dans le groupe de la visite journalière ; Et puis, un jour, il est venu me voir, et on a parlé. Dans mes hallucinations, il a pris un moment le pilotage de l'hélicoptère sur le Mont-Blanc... Il est très modeste dans ses attitudes, mais quel champion dans son métier, dans son contact avec les patients !

La sieste : Je la fais encore, matin et après-midi, et j'aime ça ! Elle m'est indispensable pour être « en forme ». Et ce n'est pas une sieste de 20 minutes... C'est comme pour la nuit, volets fermés, et, ... sous la couette. Et le téléphone peut bien sonner (si je l'entends...) J'en fais l'apologie auprès de personnes qui se disent fatiguées, mais elles auraient « honte » de faire la sieste. Pas moi !

COMMENTAIRES TEXTE 1

Les souvenirs sont très présents dans ces pages. Elle est très satisfaite de retrouver ses repères après tant d'absence, de se remémorer cette amie de longue date. Première mention des hallucinations, constamment relatées par les greffés et qui jalonnent la phase post-opératoire, de rêves éveillés où le fantastique dispute la primeur à l'atrocité de scènes de guerre, où les mitraillettes côtoient les voyages merveilleux en hélicoptère dont le pilote s'averrera être le « héros », le chirurgien. Il est très intéressant de noter que ces moments très désagréables s'effacent bien vite au contact de phrases réconfortantes et explicatives données par les soignants. *D'ailleurs, nous mettons cette constatation à profit. Quand nous sommes confrontés à cette phase d'hallucination où le malade se plaint d'être victime de sévices, nous essayons de lui dire simplement que tout cela n'est qu'interprétation, que cette phase est habituelle chez le greffé, qu'il a bien été greffé, que son foie a été changé, en somme que des mots simples qui rompent avec la terminologie technique et nous avons constaté que les malades finissent par nous croire et se calmer.* L'image qu'elle donne d'elle-même à travers les mots qu'elle prête au médecin est fidèle mais traduit une maîtrise étonnante, que j'avais d'ailleurs ressentie. La description des objets renvoie toujours ou presque à la maladie et ses conséquences sur le corps qui se déforme (machine à coudre) ou sur la vie courante (téléphone portable) ou encore à la dépendance (brosse à dents qu'elle ne pouvait plus utiliser). Il est à noter que durant la phase d'attente sur liste, les patients doivent se rendre disponibles en restant joignables tout le temps. En dernière page le thème de la mort « pressentie », notamment au décours des hallucinations, est décrite de façon extrêmement lucide ; pareille expérience avec un autre greffé au décours d'une interview qui sera analysée en troisième partie. Dans ce monde entre celui des vivants et celui des morts les vivants côtoient les proches défunts. La notion de « revenant » est très présente durant cette phase et a été observée

chez plusieurs malades. Suit une description de la solitude qui ne l'a guère lâchée après la greffe, et cette solitude de celui qui attend et qui attend toujours, son greffon, mais aussi l'infirmière ou le résultat ou encore le rendez-vous qui ne viennent pas.

Abécédaire d'un greffé

Aujourd'hui,

A l'Aune de cette Aube tant Attendue je t'Adopte en mon
Ame et conscience, toi le nouvel Arrivant, comme déjà les enfants d'
Aignann et d'Arauca Avant. Loin de n'être qu'
Anonyme, tu m'Apaises.
Au-delà de cet Accueil, sachons-nous
Allouer le temps de nous
Apprécier, de nous
Accepter. Il nous
Appartient de nous
Associer,
Aux fins de prospections
Amicales Ambitieuses. Trouvons nous des
Affinités,
Afin de nous Appartenir durablement et de nous
Accorder mutuellement une 2^{ème} vie ensemble.
Alea jacta est, Adelante, et à toutes
Appréhensions,

Basta.

Bienvenu donc, et
Bravo mon
Cœur d'avoir tenu le Choc avec la
Coopération de
Ces Cohortes Coronariennes. Ton
Consentement nous est Capital.
Comme Celui de tout mon
Corps, Collaborant à Ce fragile
Cohabitât que de Concert nous
Consolideront. Tout à
Chacun, il Convient que le désir de ta
Compagnie soit
Consensuel et non
Contre un. Il
Co-existera

FC 16 février 2012

Chaque jour une matinale et renaissante pensée envers
Cette

Donatrice, peut-être, Dont une part de sa
Destinée permettra De nous affranchir D'une
Dubitative
Dépendance au temps où les
Doutes D'atteindre un nouveau
Départ pouvaient autrefois frôler le
Désespoir. Elle Nous fera
Découvrir
Demain une autre
Destination
Dessinant à un humble
Donataire la perspective d'une nouvelle

Espérance Engendrée par cet
Exploit que salue et vit mon
Esprit encore plein d'
Emotion et d'une
Energie au
Flux renouvelé, vers un
Futur sans Foie-Fuyant qui ne
Fera Fi de
Folie humaine, ce jour
F révélant
Fukushima,
Fichtre ! Jour F Veille d'un jour

G, jour
Grave,
Gravé dans mes entrailles et planche de salut
Guidée par la
Générosité de proches.
Grefte
Génératrice aussi de blancs
Globules par trop
Guerroyants. Mais

FC 16 février 2012

Goûtant une
Gaieté retrouvée, je te rends
Grâce, promesse de tant de
Guérisons, même ma
Guitare me
Gratifie de nouveaux airs que je
Gratouillais encore à peine
Hier, subissant la maladie avant de bénéficier de cet acte.
Hululant en mon
Hamac de timides

Interprétations.
-Inter vepres rosae nascuntur- Loin d'
Imaginer auparavant ces
Insolites
Jardins fleurissants d'une
Kyrielle de rencontres colorées, de compétences mutualisées,
Kinésantes, seigneurs anesthésiants, réanimateurs de notre vie,
King chirurgéant un
Kit saignant, soignants et soignantes éclairées d'un dessein
Karmique auxquelles je me

Livre corps et âme, y abandonnant mes
Luttes intestines et dernières résistances? Je
Leurs dis

Merci à elles, à eux.
Mais pas à des
Médicaments qui nous
Mentent,
Monceaux d'effets pas vraiment secondaires
Mais pervers à
Mille siècles de la conscience ayurvédique of a
Modern Medecine Man, et de la

Nature, comme cette
Nourriture

FC 16 février 2012

Négligée, sans saveur, remplie d'odeur, fabriqués ailleurs ces pauvres
Nutriments déNutris, certifiés industriels, plastifiés et gonflés,
Nauséux, macérés longue conservation.

Oh!ffrande

Organe xénophile
Œuvre Obstinée d'un
Printemps de Prophétie, de
Persévérance, de Paix et de
Partage.

Quand

Quérir
Quotidiennement la
Quiétude de la

Résolution de l'acte

Relativise la crainte du Rejet ou de se casser les Reins.
Révolutionne ma pensée,
Réorganise mes attitudes. Combien d'opportunités encore de
Rupture avec des
Rôles
Révolus ?
Rééquilibrera-t-elle mes doshas ?
Renouvellera-t-elle mes
Sens ?
Stimulante et
Solaire
Transplantation planéTerre,
Transcendante

Universalité de ce foie, qui sait? Black, blanc, beur, pink, yellow? Pour

Vivre et vaincre

Wonderfull World la consanguine

Xénophobie galopante, géante, penibilisante et affronter dans les

Yeux ces

Zombies en restant Zen.

FC 16 février 2012

COMMENTAIRES TEXTE 2

Cet abécédaire est le seul du genre dans ce recueil. Celui qui l'a composé avait une expérience des ateliers et du monde éducatif, ce qui explique en partie cette créativité, mais qui reflète aussi sa participation très active dans le groupe.

Dès la lettre « A », il s'agit de faire connaissance avec son greffon, de l'adopter, l'accueillir, de cohabiter avec lui. Le terme d'association est évoqué, vers une deuxième vie. Le greffon est, là encore, une personne que l'on reçoit et le mot hospitalité n'est pas déplacé. Cet « animisme » est à nouveau présent quand le greffon est qualifié de « xénophile ». La période qui succède à la greffe est donc souvent traduite comme l'accueil d'un nouveau venu.

Pour la première et seule fois dans ce recueil, le « genre » du greffon est abordé, non sans un certain humour car la seule éventualité d'une donatrice est évoquée, et cela par un homme. Le problème du genre, de l'âge, de l'origine ethnique, de la couleur de peau, en somme des caractéristiques anthropomorphiques, est fréquemment posé par les malades durant la période qui suit immédiatement la greffe. On retrouve cette notion d'inconnu qu'il faut accueillir, avec son lot de bienveillance et d'inquiétude qui nous habite tous. Le principe d'anonymat nous interdit de révéler ces caractéristiques que nous connaissons. Le malade le sait, mais n'insiste pas. Au fond de lui, préfère-t-il ne pas savoir ? Dans cet abécédaire, l'auteur transmet la notion d'élan vital, au sens bergsonien du terme, il emploie le terme de « flux renouvelé », ainsi, à plusieurs reprises, il exprime d'avoir été traversé et propulsé vers une autre vie, et notifie les transformations observées sur son corps. Mais il décrit également le dégoût des médicaments qui mentent et nous cachent perfidement leurs effets secondaires et celui de la nourriture présentée en barquette plastique, tout ce qui rappelle l'hôpital. Nous remarquerons enfin, cette juxtaposition de mots, « soignant et

saignant ». Nous retrouverons ce dégoût du sang chez les greffés du foie qui ont du affronter de nombreux épisodes d'hémorragies digestives.

TEXTE 3

10 OBJETS DEVENUS SIGNIFICATIFS

(atelier d'écriture)

- 1 - Le **TELEPHONE** s'est imposé comme un appareil indispensable après l'inscription sur les listes des éligibles à la greffe .

La coordinatrice nous avait prévenus qu' elle nous appellerait régulièrement pour savoir si notre état de santé se modifiait , si nos examens biologiques étaient bien réalisés périodiquement , et si on était bien capables de répondre de suite pour le fameux jour où l' appel serait le bon et annoncerait la greffe .

Ca a été un peu ^{laborieux} laborieux au départ ; j' avais un vieux portable qui tenait autant de la matraque que du téléphone. D' ailleurs je ne l' utilisais que dans le sens émission d' appel pour les cas où se présentait un problème (panne , retard...).J' ai donc du me fendre d' un appareil plus moderne ; mais l' apprentissage n' était pas très simple , je suis un peu réfractaire au maniement de ces nouvelles technologies . Si bien que j' ai taté beaucoup d'appels et que la coordinatrice devait me contacter à la maison et moi la rappeler ensuite pour dire que j' étais toujours en bonne disposition pour la greffe . Peu à peu , je me suis amélioré , ce qui n' apas suffi à l' angoisse de cette attente insupportable de l' appel salvateur.

Calmer

- 2 - Le **SAC** m' a été suggéré par la coordinatrice de façon certainement humoristique ; néanmoins , il fallait que je sois prêt à partir à tout moment , de suite , au moment où pourrait se faire la greffe . J' ai donc préparé le sac le lendemain , et il est resté dans le coffre de la voiture durant les 8 mois d' attente...

- 3 - Il a fait bon ménage avec la **VOITURE** . Celle-ci est ma deuxième maison ; je roule beaucoup , et elle m' a encore rendu un fiéffé service quand je l' ai sollicitée pour partir à 4 heures du matin , direction l' hopital. Elle en a été peu récompensée par la stucture car je l' avais ^{sur les p)laces} réservées aux ambulances , pressé d' etre reçu par l' infirmière de nuit . Or , 3 jours plus tard , elle avait été la proie des gardes qui l' ont sanctionnée en apposant mult bandes adhésives rouges sur le pare-brise . Il aura fallu un après-midi à mon épouse pour réussir à enlever la colle sur les vitres .

- 4 - J' apprécie particulièrement ce bon vieux ^{RASOIR ELECTRIQUE} rasoir électrique pour sa douceur , en repensant aux affres que j' ai connues pendant mon hospitalisation . Dans le délire de persécution qui a suivi la greffe , et durant plusieurs jours , j' ai senti une agressivité toute sadique de quelques soignants . Je soupçonnais certains d' appartenir à un réseau de trafic d' organes et je les suspectais de vouloir me faire partir en Corse ou en Afrique du Nord pour la récupération de divers organes.

En ce qui concerne le rasage, un des soignants était particulièrement violent ; outre ses agressions verbales , il venait me raser tantot avec une lame coupe chou en me provoquant du regard le couteau sous la gorge , ou bien arrivait avec un sabre avec un grand

sourire sardonique , et meme une fois avec une scie égoïne . Ce fut une rude épreuve pour les poils et pour moi . Aussi quel plaisir de retrouver ce rasoir électrique .-

- 5 - Le **DOSSIER MEDICAL** est un document d'usage très fréquent , il s'épaissit de jour en jour avec la multiplication des examens biologiques , des ordonnances , des rendez-vous de consultations.

- 6 - La **MONTRE** est aussi un équipement ^{raisonnable} , ou tout moyen de respecter scrupuleusement les horaires de prise des médicaments.

- 7 - Le **PILULIER** est aussi un compagnon indispensable pour les 5 prises quotidiennes . La préparation des médicaments pour la semaine est devenue une corvée incontournable . Mais c'est le seul moyen de savoir où on en est de sa prise de médicaments

- 8 - Le traitement est obligatoire ; des rappels nous ont été faits pour l'observance stricte et la conduite à tenir en cas d'oubli. Les effets secondaires des traitements sont aussi inévitables et pénibles , un exemple avec le **TOURNE-VIS** qui est devenu d'une utilisation très difficile à cause des tremblements incontrôlables .

- 9 - La **BOUTEILLE D'EAU** fait également partie d'un nouvel art de vivre pour moi qui ne prenais souvent qu'un petit bol de café le matin et un Nescafé à midi . Il me faut boire au moins 2 litres par jour , ce qui est un véritable supplice. D'ailleurs si je suis hospitalisé actuellement, c'est que je n'arrivais pas à tenir cette consommation minimum .

- 10 - La **CEINTURE** témoigne du changement de morphologie survenu après l'intervention. La perte de 25 kg a rendu mon ancienne garde-robe complètement obsolète ;
Mais pour être positif , j'y vois une conséquence sympathique , j'ai retrouvé mon poids de 20 ans.

COMMENTAIRES TEXTE 3

Ce qui se dégage de ces lignes, c'est d'abord la notion de voyage. Tous est prêt, le départ est imminent, ou du moins il peut survenir : le téléphone, le sac, la voiture, le rasoir... tous ces objets techniques qui rappellent, d'une façon ou d'une autre, la précarité de celui qui attend, dont « l'attente est insupportable ». L'environnement paraît obsédant, le pilulier qui renvoie aux médicaments, la bouteille d'eau qui rappelle le risque d'insuffisance rénale post-opératoire. Notons que les médicaments anti rejet entraîne fréquemment une altération de la fonction rénale, ce d'autant que le malade est déshydraté, ce qui explique les consignes de boire beaucoup. Guère d'éléments positifs se dégagent de ce récit. On retrouve les éléments délirants décrits par d'autres et notamment ce syndrome de persécution qui va jusqu'à vivre le rasage mécanique comme très violent et lui faire regretter la douceur de son rasoir électrique. Plus, ce dernier est même fétichisé. Importance donnée, comme pour la première auteure, aux objets « d'avant » qui réconcilient avec la douceur de la vie. Cette remarque est d'importance quand on sait avec quelles difficultés ces objets franchissent les portes de l'hôpital. Les soignants ne sont pas les seuls responsables, car les proches et le malade lui-même n'osent pas nous les demander, estimant probablement leur présence incongrue. *Il émane de ces textes que réintroduire de la douceur ne requiert pas nécessairement beaucoup de moyens, tant le simple contact avec une image, un objet, un ustensile paraît réconfortant. Cet élément évoque la notion d'enceinte qui a été à l'origine de notre questionnement. Comment ignorer ces prétendus « détails » quand tous les malades présentent des épisodes délirants de types paranoïdes et que tous décrivent l'attente, l'arrachement, la séparation.*

TEXTE 4

VALENCE, FEVRIER 2012

CHOSSES QUI REMPLISSENT L'AME DE TRISTESSE

Celui qui est mort en victime sacrificielle
Un enfant qui pleure
Un enfant à l'hôpital
Une victime innocente
La dictature et l'asservissement

CHOSSES QUI RENDENT HEUREUX

Penser à ce qu'on va faire quand on va sortir
S'entendre dire qu'on va sortir
Entendre au reveil que l'opération est terminée et qu'on s'en va en réa
Voir certains de mes soignants
Voir qu'un bon copain sort de l'hôpital
Se trouver à l'aéroport
Manger des frites
Entendre la voix de ma compagne quand elle est bien tournée, ce qui est rare
Réfléchir à un projet, le mettre en place, le coucher sur le papier
Etre invité chez des amis, se retrouver en bande
Voir mon petit fils plein de vie

CHOSSES QUE JE NE SAIS PAS ET QUE JE VOUDRAIS SAVOIR

Qui est ce ? Quel était son âge ? Qui est sa famille ?
Le film de l'opération

Les phrases qui nous ont marqué dans notre vie

(en fait je ne sais plus si isabelle a dit « dans notre vie » et pendant le processus greffe et cet oubli est révélateur)

1. « ah « X » ce n'est pas possible » : je suis en réa. Je me plains de l'infirmier de nuit qui m'a à mes yeux secoué et trop brutalement redressé sur mon lit lors de la première nuit. L'infirmière du matin me dit « ah « X » ce n'est pas possible » car ce monsieur semble réputé doux et gentil. En fait mon abdomen est douloureux et je suis en porcelaine. Cela me renvoie à l'état psychologique très particulier du malade en réa, en partie amoindri par la morphine et les restes de l'anesthésie, et donc dans un état déconnecté du réel. C'est rare dans la vie d'être déconnecté du réel.
2. « vous ne m'aviez pas dit que vous étiez sur une lise de greffe ! » : je suis hospitalisé au Seme étage de l'hôpital de la Croix Rousse. J'ai subi une batterie d'exams mais en sors anéanti et fiévreux, épuisé par une douzaine de litres d'ascite infectée dans le ventre. Il est 8 heures du soir. En fait cette fois je vois venir la fin. On n'arrive plus à me piquer et chaque fois les douleurs des piqûres dans les mains, quand elles réussissent, sont atroces. Tou-à-coup la porte s'ouvre et s'entrebaille : une infirmière me dit « vous ne m'aviez pas dit que vous étiez sur une lise de greffe ! ». Je réponds non. Elle poursuit « parce qu'on vous greffe cette nuit ». Je suis incrédule et ébahi. Je réponds que non ce n'est pas possible parce que j'ai la fièvre et qu'on ne greffe pas en état d'infection. Elle me répond que « la coordinatrice de plateau (en fait Rosa) va arriver ». Tout se bouscule dans ma tête. Une obsession : l'image d'un homme pas très âgé qui rentrait du boulot ce vendredi soir pluvieux. Sa voiture a dû déraiser. Il s'est tué brutalement alors qu'il rentrait du bureau et allait retrouver sa femme et ses enfants. Il y a une famille qui pleure. Ses amis ne sont sûrement pas encore au courant. C'est un drame. Je ne me sens pas digne. Je ne cesse de dire au fil à ma compagne qu'ils se trompent, que dans mon état on ne peut pas greffer. Je ne cesse de penser à cet homme, à cette famille qui pleure, qu'on va me greffer mais que la date de ses funérailles n'est sûrement pas fixée encore. Plus d'un an après la pensée de cet homme qui est mort ce soir là m'obsède et me fait pleurer. Puis je vois Rosa et tout s'apaise. Elle sait me piquer. Elle dit que c'est un bon dossier et que ça va se faire. Elle prend le contrôle des opérations.

MON HERITAGE

Ce que je dois à tous ceux que j'ai croisés

- De mon père, une distance d'avec la vie, une forme de vieille sagesse, de pondération naturelle
- De mon ami défunt Michel, la faculté de remettre les choses à leur vraie place « mais on s'en fout Nono », celle de prendre une distance moqueuse avec les querelles ou les petites turpitudes de la vie
- De Mme Neau qui s'est suicidée quelques jours après être venue me voir, la nécessité de la compassion et de l'attention aux souffrances, le devoir d'écouter, celui d'être là
- De mes médecins, de mes infirmières, de tous mes soignants, le sens du devoir, le sens du mot « déontologie », le respect des principes, le sens du mot « colloque » et ce qui en découle : le travail en commun, le cadre fixé ensemble ; je leur dois la vie forcément et le mieux être possible pendant une lourde hospitalisation.
- De mes philosophes et de ma formation littéraire le sens du débat, de la confrontation des idées, le développement du raisonnement, de l'argumentaire, le sens de la vérité relative
- De mes voyages et particulièrement dans les îles britanniques et au Maghreb la découverte de l'hospitalité

L'idée de devoir à quelqu'un renvoie à la notion de dette. Et la notion de dette renvoie à celle de la « valeur ». Il n'y a pas de dette sans mise en avant d'une valeur. Cette valeur est entièrement centrée sur la question du sujet qui est le centre du monde. Si je dois à mes médecins ce n'est pas parce qu'ils sont sympas et compétents, si je dois à mes infirmières ce n'est pas parce qu'elles sont jolies et attentives, c'est parce que tous ces soignants se sont occupés de MOI centre du monde.

Et après tout, que me doivent tous ces gens à qui je dois ? Cette dette peut-elle être réciproque ? Y-a-t-il un vrai désintéressement dans le don de soi ? Sans doute dans l'amour paternel, sans doute dans la vraie amitié.

Le héros

Le greffé est un héros. Il a surmonté la douleur et a manifesté du courage. Un vrai courage car il a eu tout le temps d'avoir peur. Ou du moins c'est ainsi qu'il est perçu socialement au sortir de l'hôpital. Il est d'autant plus un héros qu'il est un extra-terrestre puisque sur cette terre tout le monde est un ensemble homogène, personne n'est pour partie lui et pour partie un autre. D'ailleurs où est l'identité ? Dans quelle mesure suis-je encore moi ? D'ailleurs j'aime énormément le chocolat maintenant que je suis greffé alors que je n'en mangeais pas avant. Non seulement le greffé est un héros pour être un extra-terrestre mais en plus il est déjà mort et est revenu. Il est même mort plusieurs fois. Il est mort par procuration le soir où on lui a annoncé sa greffe, et de toute façon il est semblable mais il n'est plus le même. Il est impliqué dans une altérité qui le dépasse et qu'il n'a pas mise en scène lui-même.

Mon ombre

Mon ombre c'est peut-être moi avant et moi avant c'est peut-être moi dans mes jeunes années ou moi d'avant la greffe. Penser à mon ombre c'est penser d'abord à ce que j'ai pu être et je me dis que je ne le serai plus mais en même temps je refuse ce renoncement et je me dis que c'est une intention noble de courir après son ombre

La fièvre

C'est la terreur absolue de l'ancien malade car elle annonce le retour à l'hôpital et les souffrances qui l'accompagnent. La fièvre c'est pire que la maladie car elle prévient de quelque chose qu'on a déjà connue et dont le souvenir nous terrifie

La lettre

Ecrire pour les autres et écrire pour soi. Une lettre c'est sûrement inconsciemment une manière de parler de soi et d'évoquer ce que l'on ne peut exprimer verbalement. Par exemple dire merci aux infirmières de l'étage sans être confronté à une gratitude en retour.

Et puis bien sûr il y a LA lettre. Celle que je suis incapable (encore incapable) d'envoyer à mon donneur. Disons à sa famille. Pourtant je voudrais tellement leur dire combien je suis digne pour combien j'essaie de l'être. Mais cette seule pensée me fait m'effondrer en larmes.

La fatigue

Je pense au temps où je n'étais pas fatigué et où je n'avais pas envie de me recoucher sitôt levé. Je n'arrive pas à comprendre la fatigue. Je ne suis pas sûr qu'elle soit seulement physique mais je constate incrédule l'interaction corps-esprit

La solitude

C'est la condition première du malade. Car si entouré soit-il c'est dans sa propre enveloppe qu'il affronte le destin. Et il est seul face à sa douleur et fatalement face à l'incompréhension puisque la douleur n'est pas transmissible. La maladie nous isole d'où l'importance de se rencontrer et de se confronter.

Les oubliés

Je pense aux cimetières des pays perdus. Au fond de l'Ardèche ou de la Lozère il y a des petits cimetières collés contre la vieille chapelle romane entre quatre murs étroits et après un vieux portail

rouillé. Et des stèles qui disent un fils perdu, un jeune homme mort à la guerre, une gamine morte de tuberculose, une grand-mère centenaire morte dans *l'espérance chrétienne*

La prière

Je me demande toujours si on prie parfois sans s'en rendre compte et je ne différencie pas toujours la prière de la volonté. Est-ce qu'on prie sans prier Dieu ? Est-ce qu'on prie sans prier quelque chose qui nous dépasse ? Et donc quelque chose nous dépasserait ?

Le doute

Ne pas être certain. Remettre en question. Ne pas s'enfermer. Dans une posture, un principe. Ne pas immobiliser son esprit et faire vivre son intelligence. Croire que la volonté est peut-être ailleurs. Mais douter c'est aussi l'inconfort absolu. Vais-je guérir ? En quoi certitude et confiance s'opposent elles ?

COMMENTAIRES TEXTE 4

Cet intérêt pour les retrouvailles avec les choses simples de la vie que l'on ne pouvait plus apprécier et dont se pensait définitivement séparés, ouvre une piste pour un soignant, à savoir remettre en contact la greffé avec ces objets très précocement, à condition de les recenser avant la greffe.

Puis surgissent les questions sur le donneur, son identité. Là, tout est clair, c'est un homme, jeune père de famille qui a eu un accident sur le trajet de retour de son travail. Ce qui reste obscur et source de questionnement : qu'est ce qu'on a fait sur mon corps et sur celui du donneur pendant que je dormais ? Il est assez facile de comprendre les difficultés de représentations que rencontre le greffé. Si l'implantation d'une prothèse semble aisée à imaginer – et encore, qu'en savons-nous ? –, le déroulement d'un drame aussi complexe reste mystérieux¹¹⁷. Inutile de penser qu'une explication rationnelle suffise à le rendre limpide. On ressent la force de ce type de formulation, dans ce cas médiée par l'écriture, de permettre au malade de mettre des figures, des signes sur ce qu'il n'a pas vécu, puisqu'anesthésié ou maintenu dans un coma artificiel en réanimation. On pressent également que ce premier écrit n'est qu'un questionnement, qu'une ébauche et qu'il faudra du temps au greffé pour donner du sens à tout cela.

Dans « les phrases », les soins sont décrits comme brutaux – « je suis en porcelaine » – et le malade est complètement déconnecté du réel en service de réanimation. Pourtant, le réel est bien là, mais pour les soignants uniquement, le malade n'y participe pas. *Nous avons tendance, souvent par pudeur, à ne pas décrire ce que nous faisons au malade, ne pas le rassurer par des termes simples et non techniques craignant d'être infantilisant, et pourtant, il s'agit probablement de la façon la plus simple de le connecter au réel.*

¹¹⁷ Ce qui peut n'apparaître que comme un détail constituera la conclusion de ce travail où le sens de la restitution par le malade est donné par la présence du soignant qui endosse le rôle de celui qui accrédite, celui qui peut témoigner.

Pour la première fois, un receveur se décrit comme indigne de recevoir, tellement le drame qu'il s'est imaginé le culpabilise. Comment se sentir digne alors que ce corps paraît impur avec cette « ascite infectée ». Le malade ne se sent pas assez bien « préparé ». De même, il est le seul à décrire la dette, au sens habituel, mais en opérant aussi le renversement que nous-même avons opéré précédemment. Les soignants ne sont-ils pas également en dette envers lui ? Cet altruisme qui les habille est-il aussi désintéressé que ça ? Où se situe la motivation à être soignant ?

Autre renversement, la place du héros : ce n'est plus le chirurgien, mais le greffé, non pas qu'il se soit placé lui-même dans cette position enviable, mais parce que la société se plait à lui attacher ce statut d'homme extraordinaire. Celui qui n'est plus un ensemble homogène et inviolé, qui ne sait plus exactement ce qu'identité signifie, celui qui a expérimenté la mort puisqu'il en est revenu, et à double titre puisqu'il a vécu celle du donneur « par procuration », celui là est un héros désigné.

Et puis, il y a ce paragraphe sur l'ombre qui nous renvoie à « La femme sans ombre » de Hugo Von Hofmannstahl. Cette ombre qui lui rappelle qu'il est en vie, mais est-ce l'ombre de sa jeunesse ou celle de son existence actuelle ?

Suit une très belle description d'une des vertus de l'écriture : nous dispenser de devoir affronter la gratitude de celui ou celle à qui la lettre est destinée ; allusion à la lettre aux proches du donneur qu'il rêve de pouvoir écrire un jour.

Nous retrouvons à nouveau la description de la douleur et de la solitude qui accompagne le malade dans cette expérience, ainsi que le souvenir des disparus. Ce rappel à la mort des autres, nous le retrouverons plus loin, au décours d'un entretien avec un greffé.

TEXTE 5

Le paradis.

On me dit que ça existe et pourtant, l'image de vieux barbus sur des nuages m'inquiète.
Que Vais-je aller y faire ?
Et si je ne le gagne pas où vais-je aller ? (Le feu, des flammes ?)
Mes arguments avancés pour ma défense !
Je dirais que je suis greffé et donc que je mérite le Paradis.
Mais l'avocat général me dira que mon donneur a pris ma place.
Alors j'angoisse.

Le facteur.

Il me fait peur. Il rentre à toute allure chez moi.
Il me parle comme on parle au malade ou au petit vieux c'est-à-dire très fort.
Il annonce rarement de bonnes nouvelles mais il vient...
Si je ne suis pas là il laisse un avis de passage et bien sûr je passe un week-end atroce !
Je hais les recommandés et je ne comprends pas pourquoi.

La lumière.

Photosynthèse
Chaleur
Photons
Divinité
Feu
Printemps
Été
Joie
Famille

Le tunnel

Ça y est je quitte le Space Montain, je rentre dans le tunnel de la mine ,je suis avec Mickey.
Que c'est beau !
Mais pourquoi ce train me fait-il mal ?
Pourquoi ces cris autour de moi,
J'ai mal au ventre, à la gorge je ne peux rien dire. Alors que tout est beau autour de moi
, que se passe-t-il ?pourquoi tous ces gens me font mal l'un d'entre eux me ramènent à la réalité je me réveille.
Je suis greffé.

Le vent.

Source de vie
Voilà un zef de force quatre nous appareillons tout le monde est à son poste.
Je râle car j'angoisse d'emmener sur la mer un peu agitée toute cette belle famille qui me fait confiance
que de responsabilité ! Et puis les embruns sentent bon c'est le bonheur le rythme régulier de la houle
calme mon inquiétude, je reprends confiance, je m'aime....

La douleur.

Pas de jour mais sans douleur depuis mon plus jeune âge j'ai mal, je suis un « tamalou » depuis tout petit, migraines, douleurs osseuses et puis le summum la greffe.

La morphine me rend malade, alors je n'en veux plus.

Tous ceux qui me touchent me font mal où est la délicatesse des soignants.

Suis-je capable d'en avoir envers **les** autres ?

La prière du greffé,

Dieu dans votre infinie sagesse aidez-moi à vivre bien.

J'ai mal et je dois aider, j'ai soif, j'ai faim, rien ne va.

Et pourtant je suis heureux par votre grâce !

La solitude

Quelle joie d'être enfin seul face à moi,

Je peux à ce moment réfléchir fini le spectacle du bien habillé, bien rasé, bien tout.

Je peux m'analyser, répondre à mes questions existentielles.

Je prends plein de bonnes résolutions que je ne tiendrai pas, mais c'est bon !

Dans ma chambre

Service de l'hôpital Édouard Herriot, ma chambre est immonde d'une saleté repoussante.

Je suis dans un local plein de cendres noires. Le je-m'en-foutisme du personnel est désarmant j'ai les pieds-noirs et le personnel en rie,

Que vais-je devenir ?

Je sais que je suis immunodépresseur et la saleté me fait peur.

J'ai très peur

Choses qui me rendent heureux Choses qui remplissent de tristesse

Heureux

La tendresse
La propreté
L'amour partagé
Le rire la joie
Les bons mots
L'histoire
La beauté
L'intelligence mais aussi la discrétion, la culture
La gentillesse gratuite
L'organisation (admiratif pour un homme pas assez capable de rigueur)
La jeunesse studieuse
Mes enfants
Dieu mais sans excès (on le retrouvera plus loin avec la haine)
L'odeur des fleurs ou des arbres ou de cette petite partie de ma pelouse que j'ai repérée et qui sent bon et qui n'est qu'à moi.
Les matins de printemps avec un parfum de bonheur
La couleur acier du ciel avant l'orage.
Le vol majestueux des étourneaux leur danse merveilleusement coordonnée est une leçon pour l'humanité
Les défilés militaires
Les fruits
Les odeurs de la nature
la terre fraîchement retournée

Tristesse

Des images de guerre et les exécutions sommaires montrées à la télévision
La mort des animaux (car ils ne comprennent pas)
La méchanceté gratuite
La bêtise
L'injustice

Les cuistres, les gens qui savent tout
Ceux qui ne se contrôlent pas
Les indécents, des exhibitionnistes, les voyeurs tous les déviants m'attristent
La douleur des autres
L'échec

Les idiots utiles

Je reprends ces mots de Staline qui évoquait souvent les « idiots utiles ».

Les idiots inutiles sont morts.

AI-je des idiots utiles avec moi suis-je idiot moi-même au point de ne pas les connaître et me sont-ils utiles ?

Suis-je utile à quelqu'un d'autre ? Et si je suis utile suis-je un idiot ces mots de Staline m'interpellent !
Nous sommes toujours l'idiote utile de quelqu'un.

Je ne sais pas pourquoi j'ai écrit ce texte pendant une réunion

Mars,

c'est le nom de mon chien doberman marron chien communément méchant mais animal plein de bonté pour son maître. Un lien particulier nous unissait ce chien appelé rantanplan par mes enfants plus jaloux avait une affection peu commune pour son maître relations bizarres inquiétante qui lui permettait de comprendre mes moindres faits et gestes. Il savait quand amoureux tour de mon traitement de chimiothérapie grelottant de froid il m'attendait pour s'allonger contre moi pour me tenir chaud et me protéger

il est mort le 10 août 2009

il m'a quitté en me regardant dans les yeux je lui apporter ma chaleur
il avait fait son travail de gardien...

Napoléon :

Que de mystères autour de cet homme hors du commun, assassin pour les uns, génie pour les autres stratèges fantastique ou plagiaire guerrier, je ne comprend pas comment cet homme en si peu de temps à impulser à notre beau pays des réformes colossales, c'est pour moi un mystère.

Mon rêve serait d'aller à Longwood pour sentir ce que l'empereur a senti sur place à Sainte-Hélène. Les odeurs sont pour moi un repère un guide de ma vie l'odeur du matin du soir tout est dans l'atmosphère...

Hamburger :

cette petite encyclopédie médicale m'accompagne toujours, partout dans le monde j'y trouve le réconfort quand je doute et quand lors de mes voyages je découvre une maladie tropicale que je ne connaissais pas et Dieu sait si mon ignorance est grande en ce domaine.

Ce livre est aussi à bien y penser un lien entre ma maison ma pathologie c'est un peu une pseudo sécurité que j'emmène avec moi ayant peur de ne pas pouvoir reconnaître, apprécié soignait une maladie inconnue et prouver ainsi mon ignorance alors que je dois tout connaître de toutes pathologies, bizarres je ne l'ouvre plus depuis longtemps !!!!!

Le parapente :

Au sortir de ma greffe, je suis comme avant, mieux, je suis immortel alors le parapente, le parachute ascensionnel, des attractions les plus stressantes ne me font plus peur.

J'ai un foie, pièce détachée qui est arrivée au bon moment je ne pense à rien, la mort ne m'intéresse pas je ne la nie pas, elle viendra et je ne le saurais pas.

Dans mon insouciance une chose récente m'inquiète.

Je reprends petit à petit conscience du danger !!!!

Objet de ma vie :

Mon stylo en argent

Don d'une des rares patientes que je pense avoir sauvées avec l'aide de Dieu.

En retour ce cadeau m'a sauvé sans lui point de greffe, point de Salut il est un véritable talisman c'est mon grigri. Je ne pars pas en vacances avec lui mais je vérifie toujours avant de partir l'endroit où ils se trouvent il est mon porte-bonheur (interdiction d'y toucher).

Si je le perds une demi-journée il va arriver un malheur, je vais mourir, souffrir plutôt je suis malheureux aujourd'hui je l'emporte plus car si je le perdais tous les malheurs du monde m'écraseraient alors il est sur mon bureau avec interdiction de le prendre. *Et puis il faut le reconnaître j'ai horreur qu'on touche à mes affaires.*

Lettre à la famille du donneur

Madame Monsieur,

Que votre joie doit être grande d'avoir pu dans un moment tragique prendre la merveilleuse décision qui me permet aujourd'hui de vous écrire.

Combien immense a été votre peine qui a guidé votre choix, de nombreuses questions m'assaillent.

Est-ce l'amour de votre enfant ?

L'amour que votre enfant portait à ses proches ?

À son engagement conscient ?

Une forme d'altruisme ?

Le secret espoir de voir revivre votre enfant à travers ce transfert de vie ?

Votre croyance en l'au-delà ?

Peut-être aussi rien que du dégoût vis-à-vis d'une vie saccagée, la souffrance d'un cœur que rien ne pourra consoler et qui est la fin.

La haine de la mort qui fait qu'en arrachant de ses griffes des morceaux de l'être aimé on le sauve pour partie ?

Et moi qui suis-je pour vous ?

Pour moi ?

Être reconstitué, enveloppe charnelle, conglomérat d'organes plus ou moins défailants dont je suis le gardien. Suis-je un cerbère au service d'un être suprême ?

Autant de questions que j'aimerais vous poser mais que la loi 'interdit

Avec mes remerciements.

COMMENTAIRES TEXTE 5

Le sentiment de mérite – « *j'ai probablement mérité d'avoir été greffé, puisque j'ai été élu, il serait illogique qu'on greffât n'importe qui* »¹¹⁸ – côtoie celui de culpabilité d'avoir pris la place d'un autre pour vivre, de vivre à sa place.

Plusieurs points communs avec les autres récits sont présents :

- les mauvais rêves qui alternent avec les visions d'horreur ou le sentiment qu'on lui fait mal délibérément,
- l'importance des objets de tous les jours qui font le lien entre le passé où tout semblait bien aller et le présent déstructuré, ces objets (le stylo, l'encyclopédie), symbolise la présence au monde jusqu'à susciter de la superstition.
- La solitude qui est, dans ce cas, décrite autrement que comme une souffrance, mais le moyen de pouvoir « se dire à soi-même »¹¹⁹ que tout va bien, qu'on y est arrivé sain et sauf, comme après avoir ressenti une grosse frayeur. Qu'on est là !

D'avoir côtoyé la mort procure au narrateur un sentiment d'immortalité, du moins juste après la greffe. Cette expression serait-elle à rapprocher du « souffle de vie » exprimé par un autre ? Il ne s'agit pas d'un aveuglement face à une pratique médicale qui relèverait du miracle, même s'il décrit son greffon comme une « pièce détachée », car cette insouciance du danger réapparaît au fur et à mesure que le temps passe, pour laisser place à nouveau à l'inquiétude. Bien que le récit soit donc toujours dépendant de la période où il est produit, loin ou près de la greffe ou d'une complication, cet état post-greffe où le patient se sent porteur d'un « plus de vie » est à relever, une sorte de

¹¹⁸ C'est moi qui parle

¹¹⁹ idem

force motrice qui semble assez peu décrite dans les autres pathologies. On peut se questionner sur ce ressenti et faire l'hypothèse qu'elle est peut-être à mettre en parallèle avec un certain animisme qui transparait dans les écrits, le patient se représentant le greffon comme un être qui l'habite, qui cherche sa place.

Mardi 15 décembre 2011

Thème (1) : « J'aime – J'aime pas » d'après l'Autobiographie de Roland BARTHES.

J'aime le lever du jour, la tombée du soir, la lumière complice,
Les senteurs du foin coupé, des sous-bois austères qui mènent à une clairière lumineuse,
Le voyage, la découverte d'une personne, la première page d'un livre, l'ivresse du nouveau,
de l'inconnu, du devenir.
J'aime le naturel, la spontanéité, l'humour immédiat, automatique, non réfléchi qui
surprend.

Je n'aime pas la foule, le bruit, le « moi », l'extravagance, l'assurance de soi, faire attendre.
Je n'aime pas imposer, être jugé, choqué, j'ai peur de faire mal sans savoir.
Je n'aime pas la place temporelle de l'homme dans la Nature, si petit et si arrogant, j'ai
souvent honte de notre esprit mercantile et égoïste.

Thème (2) : « Je me souviens » - Texte fragmentaire - Auteur Georges PEREC: Juif Polonais
dont les parents sont décédés en déportation.

Avant – Pendant – Après la greffe

Je me souviens de la première hémorragie (ou hémoptysie ?) à la maison, un samedi d'avril
2011, cette descente d'escalier vomissant le sang, les cris de ma fille et de mon épouse,
l'ambulance déjà là, un voisin passant me regardant horrifié, l'attente aux Urgences de
l'hôpital de Vienne, l'arrivée d'un ami chirurgien, prévenu par mon fils, qui décide de
m'envoyer à Lyon Sud, puis plus rien.

Je me souviens de cette chambre, à Lyon Sud dans le service de Réa, sans fenêtre, sombre,
avec pour seul horizon un mur blanchâtre orné d'une simple horloge. Je ne peux pas lever
les yeux sans tomber sur elle. Les cauchemars la nuit, l'attente, l'antichambre d'une non vie.

Je me souviens de cette chambre de deux personnes en « Gastro » à Lyon Sud. La famille de
mon voisin qui vient « pic niquer » dans la chambre, le bruit, les rires, l'indifférence, les
chuchotements... Je suis raide, je prends de violentes crampes sur tout le côté gauche et
c'est le week-end du 1^{er} mai... Je n'ose pas bouger, j'appréhende la crise à venir. Je
n'aperçois qu'un interne qui n'a pas l'air à l'aise.

Je me souviens de ces femmes médecin du SAMU, étonnantes, vers minuit, après la
deuxième hémorragie, toujours à Lyon Sud. Combien sont-elles ? Elles tournent sans cesse
autour du brancard. Elles plaisantent entre elles tout en pratiquant des gestes d'une
extrême précision. Je suis impressionné ; elles sont belles, douces, me rassurent sans cesse,
et me paraissent d'une force morale sans équivalent. Elles me sourient et je sombre.

TEXTE 6

Je me souviens de ce réveil après la troisième anesthésie, suite à une troisième hémorragie, à la Croix Rousse. Je suis seul dans le noir complet. Je ne peux pas parler. Je serre les fesses. J'ai une forte envie. Je tourne sans cesse la tête vers le couloir allumé. Je cherche de l'aide. Mon regard tombe sur une horloge murale qui n'avance pas (j'ai appris plus tard qu'elle était en panne). C'est mon seul horizon. J'ai l'impression que tout est figé. Je me demande même si je suis en vie ou si je suis dans un autre monde.

Il n'y a personne. Je me sens abandonné.

Je me souviens de ce moment inoubliable de la préparation à la greffe.

Il est environ 1H du matin. Je viens de m'endormir, enfin. D'un coup, tout s'allume.

Plusieurs personnes rentrent dans la chambre.

« A 7 Heures, vous devez être au bloc. On a juste le temps de vous préparer ».

Ces quelques mots de l'infirmière, me figent. Je pense « on vient chercher le condamné ».

Et dire que je ne suis inscrit sur la liste des attentes de greffe que depuis hier soir...

La chance revient !

La narration de ces quelques souvenirs pourrait se multiplier, mais j'ai peur de tomber dans un nombrilisme émotif.

L'étonnant est que ce vécu, intense sur le moment, ne laisse que peu de traces douloureuses, juste une nostalgie rétrospective, car l'issue a été favorable.

Qu'en est-il pour les autres greffés ? Et, pour ces millions d'hommes et de femmes qui ont vécus des événements autrement plus dramatiques ?

Extraordinaire résistance et adaptation humaines.

Mardi 3 janvier 2012

Thème (3) : Carnet d'Oflag de Georges HYVERNAUD – Edition Le Dilettante –

Le beau P.T.: Le « faux-jeune » praticien devenu intime, aux yeux charmeurs. L'air sérieux, il semble s'intéresser à vous mais décroche vite, lassé. Se met à parler de lui, se plaint, veut changer de vie mais n'osera jamais le faire. Je me demande des deux quel est le patient, quel est le médecin. Soudain, se redresse et vous tend la main. La consultation-défouloir est finie. Etrange médecin.

La jolie C. Toujours virevoltante, toujours souriante. Elle aime les contacts et le fait partager. Elle arrive dans la chambre en riant, et repart aussi vite. Elle semble toujours courir après son emploi du temps. Elle m'oblige à tenir une posture agréable et à épouser son optimisme. On plaisante et on s'aime bien. La vie paraît facile. Je sens qu'elle aime son métier d'infirmière.

C.D. Carrure puissante, râblée, chevelure grisonnante, il déambule dans le « Service » et rien ne lui échappe. Visage fermé, ne supporte pas l'à peu près. Emotifs s'abstenir. Un « bloc » dont il faut deviner les états d'âme. Se déplace comme un félin. Ses yeux bleus, clairs et transparents, vous fusillent avant même d'avoir osé lui dire bonjour. Un grand professionnel qu'il faut conquérir. Gare aux amateurs. Un Patron.

N.F. Le Fidèle. Arrive discrètement, s'assoit et se fait oublier. Ne parle que si je le questionne. Il peut rester une heure sans rien dire. Etrangement sa présence m'est légère et réconfortante. A chaque visite, il m'offre un pot de miel ou de confiture fait par sa mère, alors qu'il sait que le sucre m'est interdit. On ne peut pas lui en vouloir. Ce n'était pas particulièrement un ami, il l'est devenu par sa simple présence.

M.A. surprenant médecin. Semble avoir choisi comme domicile l'hôpital. Jour et nuit, il est toujours là. Apprécié pour sa gentillesse et sa disponibilité. Un jour, en m'ouvrant « une voie » je lui demande s'il a une famille... et me répond que sa famille c'est l'hôpital. Une autre fois, il rêve tout haut et me dit qu'il aimerait être garde forestier pour la solitude et le grand air. Non, je ne suis pas encore chez les fous.

Thème (4) : Choix de mots selon une liste préétablie et après avoir fait tourner la feuille.

Mots choisis et dérivés : La connaissance – Compétences – Réponse – Ignorance – Responsabilité – Obstination – Humain – Motivation –

L'évolution rapide des connaissances de la médecine a imposé une centralisation des moyens et des compétences. L'humain devra s'adapter.

L'obstination de faire respecter les protocoles est indispensable pour réduire les responsabilités des intervenants tout au long de la chaîne, quitte à faire perdre de la motivation au personnel. Le patient, lui, reste dans l'ignorance par une carence d'information, car celle-ci reste très morcelée et hypothétique.

Thème (5) : ABECEDAIRE

A : Anesthésie générale. J'en ai subi 4 en 2 mois. Grande maîtrise des opérateurs.

B : Banal. Le personnel médical est habitué, sans émotion (se protège),

C : Consultation – Calme – Cécile: Où est-tu ?

D : Douleur – Peu présente (physique) – plus morale – interrogation permanente : quelle est la sortie ?

E : Evolution : la force de l'entourage médical. Chaque jour cela va un peu mieux, si bien que chaque jour je croyais sortir le lendemain. Ennui -

F : Faible – Fainéant : j'ai la flemme de me lever. Les infirmières et la Kiné insistent. C'est trop d'effort. Je pèse 110 Kilos : plein d'eau.

G : Girouette : j'ai l'impression souvent d'être ballotté sans explication. Chut ! n'entrave pas la médecine...

H : Habitude : 6H : prise de sang ; 8 H : pesée, tension, médicaments ; 9 H : petit déj. (qd possible) ; 10 H : visites, contrôles... 12H : déjeuner.... Réa : contrôles toutes les 2 ou 4 H.

I : Internes. Autour du lit à discuter. Ils semblent complètement m'ignorer. Cobaye.

Infirmière(s) : Elles (essentiellement des femmes) sont différentes selon les étages :

Au deuxième (Réa), elles sont toutes efficaces et agréables. Elles ont dû suivre une formation plus poussée. Elles sont plus mûres et maîtrisent leur sujet. (Sans oublier un infirmier très volubile, coq de ces dames, un peu cossard, pénible et bruyant. Il m'appelait « patron », lui était fonctionnaire disait-il, et m'avait donc catalogué « de droite »).

Au 5a, j'ai eu beaucoup de très jeunes, « fo-folles », rieuses et fidèles. Certaines venaient dans la chambre pour discuter, prendre des nouvelles, gentiment.

Au 4a, je les ai trouvées plus revendicatives, plus râleuses. Une fois, quelques jours après la greffe, en essayant de me lever, j'arrache un tuyau de la « voie » (elles me regardaient sans m'aider). Je suis resté toute la matinée bloqué, à ne pas bouger et à attendre, aucune ne voulait intervenir. Impression d'une carence de direction.

Généralement, j'ai pris pour règle un comportement exemplaire, de grande politesse. A chaque visite, je dis « bonjour Madame, merci Madame.... J'ai l'impression qu'il existe chez elles une grande susceptibilité, et qu'une simple réflexion mal interprétée serait rédhitoire (en 4 mois j'ai fait une fois une réflexion critique, plus par lassitude, à la fin du séjour, j'ai compris...).

J : Jeunesse. Sentiment de jeunesse du personnel. Où sont les autres ?

K : Kilo : Passage de 110-120 Kilos à 70 Kgs. Enfin. Au moins un mois pour perdre toute cette eau.

L : lire : la lecture m'a beaucoup manqué pendant les premiers mois (impossibilité de bouger). Après, elle m'a sauvé.

M : mirage. Hallucination en Réa à Lyon Sud, la nuit. Très désagréable. La chute dans un trou interminable. Cela revenait souvent.

N : Nuit. Que c'est long ! Attendre le levée du jour. Heureusement que c'était en été.

O : Obligations : se lever, marcher, se laver. Obligatoire pour ne pas se laisser aller.

O : Œdème : J'ai bien ri quand un interne m'a conseillé d'aller concourir avec les bœufs du Charolais... vu la grosseur de mon bas ventre. C'est vrai que c'était impressionnant.

P : Patience permanente.

Q : Question : mémoire d'escalier : quand le médecin est sorti, toutes les questions reviennent, trop tard.

R : Retour : repoussé, reporté. Aura-t-il lieu ?

S : Selles : l'angoisse permanente qui tourne à l'obsession. Appeler, attendre, ré-appeler, s'excuser... Je l'ai très mal vécu. Quelle galère ! Surtout quand on me donnait des produits pour en accélérer la fréquence. C'est le plus mauvais souvenir. Comment faire ?

Sommeil : tout décaler. Somnoler la journée, attendre la nuit.

T : temps : il n'existe plus. A quoi bon !

V : vendredi 24 juin: jour de la greffe.

W : Water : restriction d'eau : 50 cl/jour pendant 2 fois 15j.

Z : zapper : mon jeune voisin de chambre à Lyon Sud disait à son amie qu'il avait passé une bonne soirée devant la télévision : en fait, il n'a fait que zapper de chaîne à chaîne pendant 3 heures en continu, sans rien regarder sérieusement. Epoque du fugitif.

Mardi 24 janvier 2012 : séance 3

Thème (4) : Texte de St John Perse tiré du livre « Exil » -

« Brides d'une enfance ».

« Celui qui... »

Celui qui, Donneur Anonyme, approuvé par toute une famille, a permis au cycle de la Vie de perdurer. Soyez en immensément remercié et que votre exemple se multiplie. Geste extraordinaire d'un relais d'Homme à Homme, qui outrepassa le simple don d'un élément physique. Qui signifie aussi l'appartenance du corps à l'Humanité, impliquant respect et discipline de vie. J'en découvre aujourd'hui la pleine signification : « En prendre soin ». Nous ne serions pas propriétaire de notre corps. Reste l'âme...

Celui qui a tenu entre ses mains la suite de votre destinée et qui, venant vous rendre visite quelques heures après votre réveil, dit simplement : « on a bien travaillé... ». Ces quelques mots valent tous les discours et m'ont laissé idiot, sans réaction... Le temps de revenir à moi et de dire « merci », il était déjà parti.

Celle qui, jeune infirmière, hurle dans la chambre, paniquée, alors que je crachais du sang, pour appeler à l'aide et que j'essaye de faire taire de peur qu'elle affole tout l'hôpital. C'est étrange comme le conditionnement d'une éducation ressort naturellement quelque soient les situations. Mourir, oui, mais sans déranger.

Celle qui patiemment vient tous les jours me rendre visite et qui le soir, seule, écrit un compte rendu de la journée qu'elle enverra à la famille et à tous les amis pour éviter téléphones et visites anarchiques ; et que je ne ménage pas, puisqu'elle est la seule sur qui je peux verser toutes mes inquiétudes et mes agacements rentrés.
Bon Dieu, quelle ingratitude !

« Toutes celles et Tous ceux », Personnel Médical, qui se sont succédées au chevet du malade. J'aimerais « Toutes et Tous » les inviter à un immense banquet pour leur dire combien je leur suis reconnaissant, et combien j'ai recherché dans leurs yeux l'étincelle rassurante qui me faisait croire que ce qu'« Elles » et « Ils » faisaient n'était pas inutile.

Celui qui, silhouette insignifiante, a subi toute cette aventure sagement en essayant de laisser travailler les équipes de soignants. Qui leur a toujours fait une confiance aveugle. Et qui a bien fait...

Thème (5) : Les 10 objets (et non les personnes) qui ont comptés pendant l'hospitalisation (autour de la greffe).

Peu d'objets ont comptés. Dénuement : ni photos, ni ordinateur, ni bibliothèque... comme je l'ai vu dans quelques chambres. Le fait de me persuader que se sera un séjour court et d'être souvent transporté d'un service à l'autre a favorisé cette tendance.

- Une petite radio : pendant les 2 mois et demi passés dans les services de Réa (Lyon Sud et Croix Rousse) où je ne pouvais pas beaucoup me lever, cette radio a été mon fidèle compagnon. Compagnon des nuits éveillés surtout, et fil de relation avec le monde extérieur. En Réa, pas de télévision et quand bien même je n'en souhaitais pas. Cette dernière m'a occupé, après la greffe, en juillet surtout pour suivre le Tour de France.

Pendant cette période de pré-greffe, entièrement passée à l'hôpital, et sans savoir si elle aurait lieu et quand, cette radio était le seul objet qui m'a accompagnée.

Pas de possibilité de lecture (livres ou magazines). Ceux apportés par des visiteurs ont été feuilletés rapidement, non par manque d'intérêt, mais plus par fatigue et manque de concentration.

J'avais surtout envie de boissons rafraîchissantes, de soda, de jus de fruit mais tout cela m'était interdit et a vite virées à l'obsession. Je rêvais de fontaine d'eau glacée. J'essayais d'attendrir les infirmières, de jouer sur les changements d'équipe, mais en vain... J'étais prêt à avaler n'importe quoi.

- Après la greffe, toujours à l'hôpital, du 24 juin à fin juillet plus une quinzaine en août, j'ai eu plaisir à retrouver le goût de la lecture. Tous les jours on m'apportait ou j'allais chercher « Le Monde » et autres journeaux encore en vente au « Relais H ».

J'ai aussi découvert un jeu qui m'a occupé de longs moments : Le Sudoku. J'en faisais 2 ou 3 par jour. Je finissais par acheter des journeaux uniquement pour en trouver.

Un seul livre. J'en ai profité pour relire et lire « Les Nouvelles complètes » de Joseph Conrad.

- Après la greffe, et après être sorti de l'hôpital, la vie est d'abord rythmée par la prise des médicaments, surtout le Prograf : matin à 7H, soir à 19H.

Puis, il a bien fallu reprendre l'activité professionnelle, c'est le plus dur car j'ai perdu beaucoup de motivation. J'en suis toujours là aujourd'hui à chercher une solution définitive.

Je me suis mis au Golf, mais mon état physique ne me permet pas d'en faire plus de 2 heures (soit environ 4 à 5 trous). En tous les cas, c'est bien. Cela me permet de m'aérer.

Moins enclin à sortir, de voir des amis, de faire des projets. Déprime larvée. Fatigue.

Le bouleversement physique a été brutal.

Je pourrai parler des objets médicaux aussi.

En fin de séjour, j'appréhendais le cathéter. Mes veines refusaient les piqûres (« elles roulaient »), si bien que les infirmières devaient s'y reprendre à 3 à 4 fois (elles se remplaçaient) pour y arriver et encore cela ne tenait pas longtemps.

J'avais les bras meurtris, couvert de plaques rouges.

Je n'aimais pas le scanner. Etant un peu claustrophobe, rentrer dans ce tube me coûtait. D'avoir la paroi au ras du nez m'obligeait à fermer les yeux et à essayer de penser à autre chose.

Je mettais la tête en arrière pour chercher la lumière de la fin du tube.

Un souvenir me revenait systématiquement : jeune appelé dans les paras, et pendant un stage commando, on nous faisait passer dans des canalisations étroites à la queue leu leu.

Mardi 28 février 2012 et 13 mars: séance 5 – Séance 6 –
Absence à la séance du mardi 27 mars – Séance 7 –

Thème (6) : Ecrire sur les éléments du corps.

Ce thème du jour de l'Atelier tombe au même moment que l'achat du livre « Journal d'un corps » de Daniel Pennac. Un vrai délice de fraîcheur.

S'il n'est pas à proprement parler un descriptif des éléments du corps, il contribue à rêvasser sur le poids du corps dans les étapes du vécu. S'y référer est préférable à toute autre composition...

« Plus de transfusion. On ne vit pas éternellement aux crochets de l'humanité »
(pge 382. Fin).

J'oubliais... il n'y a qu'un élément de mon corps qui ne s'est jamais manifesté : le sexe. Rien. Etrange. Rien. Aucun désir. Est-ce l'uniformité des uniformes blancs ? Y-a-t-il des consignes données aux personnel féminin ? Met-on des produits dans les transfusions ? Le seul trouble a été pour ces fameuses femmes médecins du SAMU parce qu'elles étaient irréelles, dans un cadre anxiogène. J'ai eu pendant tous ces mois la tête ailleurs. Même mon épouse l'avait remarqué, car je n'avais même pas le petit geste tendre. Rien.

Thème (7) : Aïkon : poème Japonais très court du 11ème siècle. « Note de chevet » Seishong.

Choisir un titre

Choisir des thèmes : la vie de tous les jours : les repères, les détails auxquels je me suis raccroché.

- « Choses qui égayent le cœur » suite à des « choses peu rassurantes ».

Dans une période de doute, d'inconfort, où tout semble hostile, où chaque événement prend une dimension de fin du monde, un détail, un simple signe d'optimisme suffit à égayer un cœur écorché vif, à l'affut d'un réconfort.

Le personnel médical le sait-il pour dire souvent « ce matin, ça à l'air d'aller mieux ». Cela me rappelait ma mère qui disait systématiquement à qui lui demandait de ses nouvelles « ça va mieux d'hier ! », alors qu'elle traînait un visage blafard, creusé par l'insomnie.

-« Choses ravissantes » :

Ces cinq ou six femmes médecins du SAMU (déjà citées), belles et impressionnantes dans leur blouson de cuir, plaisantant autour du brancard tout en manipulant des tuyaux d'appareils médicaux, en pleine nuit, alors que tout me paraît bien compromis.

Leur rire et leur regard furtif, complice, m'ont fait un bien immense rejetant ainsi mon état physique au rang de phénomène banal.

- « Choses qui rendent heureux », « qui « font battre le cœur ».

Au réveil, après la greffe, les sourires des deux infirmières présentes qui m'annoncent: « tout s'est bien passé ». Je mets un certain temps à comprendre où je suis et reçois cette bouffée d'air frais, une phrase simple qui fait battre le cœur après ces mois d'attente et d'interrogation.

J'ai reçu une chance de vivre encore. La dette est immense envers le donneur et le corps médical qui ont rendu possible ce transfuge.

« Choses qui nécessitent un abandon de soi ».

Thème (8) : Choisir des mots dans une liste pré-établie.

« Solitude » : Solitude rythmée par le passage régulier du personnel soignant, mécanique.

Soumission aux ordres : « debout, sur le côté, ne bougez pas... », je suis content quand elles partent et que revient la solitude.

« Les jours sanglants » = trois naufrages. Je me sens comme un naufragé entouré d'une mer de sang. Y aura-t-il un rescapé ?

« La lampe » : la petite lampe fixée au lit est la compagne de nuit. Insuffisante pour lire mais permet de retrouver ses esprits après un cauchemar.

Je déteste par contre les lumières crues du plafond. Certaines infirmières de garde déboulent dans la chambre en les allumant toutes brutalement.

N'ont pas l'air perturbées, elles travaillent...

« Le doute » : le doute m'a envahi d'un coup, subitement après la troisième hémorragie. Elle se déclare évidemment un vendredi en fin d'après-midi, le 17 juin (les deux précédentes : un samedi pour la première et un dimanche pour la seconde...). Le week-end est bouclé.

Une chaleur intense me brûle le visage et le cerveau. Je me suis tout de suite dit qu'il n'y avait peut-être pas de sortie. C'est la première fois que je mets à penser à une fin probable.

Heureusement, je n'ai pas trop le temps de m'étendre sur le sujet. Je suis emmené, et sombre très vite dans l'inconscience.

Peu de temps après, le Professeur Serge Duperret passe dans la chambre. J'ai l'impression que c'est plus grave qu'annoncé.

Sa réaction est rapide et il m'annonce « on va accélérer la greffe ». J'ai envie de l'embrasser.

La suite est fulgurante : le jeudi 23 au soir je suis inscrit sur la liste Nationale. Le vendredi 24 à 1H, je suis en face d'une infirmière spécialisée pour la préparation à la greffe...

Une chance inouïe dans une succession d'événements incontrôlés. Quelque soit le résultat, c'est bon, ça avance. Je vais au bloc la fleur au fusil. Plus rien à perdre.

« Le remords » : bien sûr que j'y pense souvent. Il porte sur les raisons et les causes de ma présence ici, à l'hôpital, en attente de greffe. Et en même temps comment l'éviter ? Comment éviter ces abus répétés, pendant ces années, pour entretenir des relations d'affaires indispensable à la marche de l'entreprise (ou que je croyais nécessaire à son expansion) ?

J'y ai pris goût aussi, pour ne pas être hypocrite, mais comment penser que cela allait m'amener dans cet état de dégradation, surtout que ces écarts ne me paraissaient pas exagérer. Ces soirées, ces week-ends, et même plus, de relations amicales avec ces clients accueillants qui m'impressionnaient, gens du Grand Nord, vikings taillés dans le roc. C'était un aboutissement, car ce n'était même plus une contrainte.

Au contraire, j'en retirais une certaine fierté pour avoir su fidéliser ces gens peu enclins à la confiance.

J'ai apprécié la discrétion du personnel soignant qui n'a jamais fait allusion au pourquoi de ma présence. C'est aussi la force de l'hôpital.

Question possible: la Communauté Nationale doit-elle payée pour des fautes personnelles ? Je sais qu'en Grande Bretagne le sujet fait polémique.

Le Chirurgien a la même philosophie que l'Avocat. Ils changent de condition en endossant « l'Habit. » : La robe noire pour l'avocat, la tenue blanche ou autre pour le chirurgien. L'homme disparaît au profit du professionnel.

Quelque soient les causes du mal, l'issue finale, le bon Avocat défend par tous les moyens son client, le Chirurgien soigne par tous les moyens son patient.

Liste de mots proposés : je peux m'arrêter sur un mot absent de la liste : « déprime ».

J'ai souvent ressenti un sentiment mitigé (malaise) devant des gens déprimés: Simulation ? Faiblesse mentale ? Réalité ? C'est en fait une maladie que mon entourage familial dédaignait. « Des paresseux »... « il n'existe réellement que des cas rares ».

Encore aujourd'hui, je traîne un reliquat de cet état d'esprit. Une culpabilité.

Le retour de l'hôpital a été doux. Comme ça fait du bien quand ça s'arrête, de mettre un terme à cette ronde des jours, et comme il est facile de s'y résoudre.

En fait, une étape se termine, d'autres commencent, car ce ne sera jamais plus comme avant. Le choc a été plus violent que je pouvais le penser.

Le « vécu » de ces mois n'est pas prêt d'être « cuvé ».

Les deux premiers mois ont été calmes. Pas de pression, pas de contrainte, j'ai tout reporté à plus tard (travail). Je me suis laissé aller, favorisé par l'entourage (« repose-toi, n'en fait pas trop... »). Réglage des médicaments, visites régulières à l'hôpital, lecture, petite promenade, apprentissage lente du golf, farniente lié à une fatigue générale permanente, c'est tout.

En fait, la déprime couvait. Pas une grande dépression qui nécessite une intervention extérieure, mais un goût à rien : pas envie de sortir, de voir des gens, de faire des projets. C'est non à tout, et je deviens irascible. Mon épouse se plaint et appréhende notre vie commune à venir. Elle le dit et menace si aucun changement ne s'opère.

Cela va mieux depuis que j'en ai pris conscience et que je sais que c'est moi qui débloque. Mais, le mal est toujours là, invisible, comme une pieuvre enveloppante.

Aujourd'hui, Je me suis imposé le silence pour éviter les conflits, mais quoi faire d'autre ?

J'essaye la médecine chinoise pour reprendre du nerf... J'en ai parlé au médecin qui me suit à l'hôpital. Elle me conseille des antidépresseurs, si cela continue. Je ne sais pas. Encore des médicaments.

Je dois me convaincre « qu'au-delà de la greffe, mon billet pour la vie reste valable » et que ce serait une insulte au Donneur et toute l'Equipe Médicale que de sombrer dans un mal vivre.

« Je suis pour tout ce qui aide à traverser la nuit » (Fabio Viscogliuni)

MISE AU POINT

Le 3 mai 2012, en présence du Professeur Serge DUPERRET, instigateur de « l'Atelier d'Écriture » pour d'anciens greffés du foie, et de Madame Isabelle SARCEY, animatrice des 10 séances prévues, nous avons tenté de faire un premier bilan du déroulé de ces moments passés ensemble.

Nous étions 7 anciens greffés à la première séance, 3 à celle du 3 avril.

Un malentendu s'est glissé au fil de ces séances. Moi-même je l'ai vécu comme tel.

Au début, pas de problème. J'ai collé les thèmes proposés à l'expérience vécue à l'hôpital.

Puis, peu à peu, ce lien s'est relâché.

Je ne voyais plus la correspondance entre le sujet proposé et la greffe.

Exemple: « Ce que j'aimerais être...ou posséder... », la description d'une photo personnelle par un autre participant, « si vous étiez un animal... ».

Si bien que je me suis demandé si ces thèmes n'étaient pas standard à tous les groupes que Madame SARCEY animait. Et, mon intérêt s'est distendu.

Je ne voyais plus la relation supposée des sujets avec la greffe, et qui devaient tourner autour du vécu, du ressenti, et des critiques (positives et négatives).

Cette réunion du 3 mai a été utile car elle a dissipé ce malaise et, personnellement, m'a permis de me remettre en selle. Dommage qu'elle n'est pas eu lieu plus tôt.

J'ai donc profité de la mise au propre de ces quelques séances, pour reprendre certains textes et en corriger l'approche trop personnelle (souvenirs) que j'avais pu en faire.

Avant tout, je demande à Madame Isabelle SARCEY de ne pas me tenir rigueur de ce doute et que, si elle s'est sentie blessée par mes propos, je tiens à lui présenter toutes mes excuses.

Pour moi, aujourd'hui, l'affaire est close.

Je vous remercie pour ce message et pour votre retour, monsieur.

Pour les participants, je comprends que les moments vécus en atelier d'écriture peuvent parfois surprendre voire désarçonner.

Tout l'art consiste à ne pas proposer un sujet qui aborde la question de manière frontale, ce qui rend alors l'écriture impossible. Les animateurs d'atelier d'écriture travaillent plutôt de manière métaphorique et symbolique. Nous tentons d'approcher le sujet par des chemins détournés.

Par exemple, avec la proposition sur l'animal, souvenez-vous du texte de Philippe Roth : "J'aurais préféré être une corneille, quand elles se font écraser par quelque chose, c'est la fin, c'est fini. Qu'elles se déchirent une aile, c'est fini ; qu'elles se cassent une patte, fini. C'est bien mieux que nous autres."

Le lien était là. L'homme a parfois cette chance (et/ou cette douleur) de vivre au delà de sa maladie, au delà même de son propre corps dans le cas d'une greffe (d'une partie au moins) ...

On pouvait aussi l'aborder de cette façon : *J'aurais voulu être un phoenix pour renaître de mes cendres, j'aurais voulu être un ours pour dormir jusqu'à épuiser ma fatigue et surgir neuf de la grotte au printemps, j'aurais voulu être un aigle pour voir ma vie de si haut que je pourrais alors comprendre d'un seul regard pourquoi tout a changé,...*

Mais parfois l'écriture passe, d'autrefois, non. C'est une entreprise subtile et délicate, une prise de risque renouvelée pour l'animateur et pour les participants, un chemin que nous ne pouvons qu'aborder avec modestie.

Pourtant, en relisant vos messages, je me dis que l'objectif est bel et bien atteint et que les mots que vous avez écrits sont forts et précieux.

Merci d'avoir été là.

Et tous mes voeux de bonheur pour les années qui viennent.

Amicalement,

Isabelle

COMMENTAIRES TEXTE 6

Ce dernier commentaire est un peu différent des précédents.

D'une part, l'auteur jette un regard très aiguisé sur le corps soignant, il nous révèle ce qui apparaît comme de la maltraitance alors qu'il s'agit souvent d'un malentendu ou de maladresse.

Ce qui est important à considérer est que la maltraitance ressentie est présente. On sait très bien que la maltraitance effective est exceptionnelle et fait la une des journaux, mais que le malade nous perçoive parfois de la sorte est à prendre en compte. Qu'il se soit senti catalogué « de droite » parce qu'on l'appelait « patron » est regrettable, surtout que la personne mise en cause, que j'ai facilement identifiée, appelait nombre de personnes « patron », sans connotation désobligeante et encore moins revancharde. Malentendu.

D'autre part, j'ai suivi le parcours de ce patient et sais qu'après la dépression qu'il décrit et les ennuis de santé, il a repris son activité de chef d'entreprise et reste très actif.

De plus son échange épistolaire qui a suivi la réunion de « mise au point » a été bénéfique pour la poursuite de ces ateliers.

Enfin, son écrit aborde des thèmes qui n'avaient pas été encore abordés :

- Celui de la responsabilité face à la survenue d'une maladie. Les excès qu'on a pu faire alors que nous n'avions pas pleinement conscience, et même en cas de pleine conscience, doivent-ils faire l'objet d'une sanction ? Ce problème de la responsabilité ne se pose pas de la même façon pour toutes les étiologies. La réprobation de la société civile s'exprime plus facilement quand il s'agit de l'alcoolisme que pour d'autres hépatopathies responsables de cirrhose, comme celles qui accompagnent l'obésité ou une hépatite B. Cette notion de responsabilité devant la maladie se pose à nos soignants et aux médecins non spécialisés et disparaît quand on s'occupe réellement de ces patients. Le soin nous débarrasse du besoin de juger. Si ce patient se pense responsable, c'est que la morale ambiante le lui suggère,

comme l'illustrent toutes les enquêtes réalisées sur ce sujet. Plus généralement, ce questionnement renvoie au déterminisme et cette façon de poser le problème permet de faire avancer les équipes. Un aide-soignant à qui j'expliquais que dans le cadre d'une cirrhose venant compliquer une hépatite virale chez un toxicomane intra-veineux, se posait également le problème de la responsabilité, m'a remercié pour ces explications qui lui permettaient de soigner les patients anciens alcooliques sans réticences. L'alcoolisme qui trouve ses origines autant dans causes culturelles et sociologiques, que psychologiques ne jouit pas d'autant d'indulgence que les autres causes d'hépatopathies. Et les malades le ressentent très bien.

- Outre la modification du corps, cet écrit aborde les modifications psychologiques retentissant sur les relations personnelles, conjugales, professionnelles. Devenir irascible, vouloir rester seul... Et cette fatigabilité qui n'en finit pas et que les autres ne partagent pas. Que peuvent-ils partager ? La verbalisation et l'écriture sont incontournables, car le seul moyen possible du partage. Comme l'a écrit un autre malade, la douleur ne se partage pas, sinon à travers la compassion qui ne soigne guère. En revanche, pouvoir exprimer sa douleur, sa fatigue, son irascibilité, fait accéder à un domaine commun compréhensible par tous. Pour partager ces sentiments négatifs, il faut les rendre partageables. Ajoutons que l'écriture, comme l'a exprimé l'un des participants, présente l'avantage d'imposer un écart spatial et temporel avec le lecteur. Celui-ci n'est pas obligé de lire un écrit, alors qu'il est contraint d'entendre une plainte. De plus, ces réactions n'atteignent pas immédiatement, elles peuvent changer, le lecteur peut se raviser.

A partir de ces lignes, où l'écriture traduit la transformation et la difficulté qu'ont les malades à se découvrir et s'accepter comme tels, j'ai pu dresser un bilan partiel de ces ateliers

et envisager un autre type d'exploration qui fera l'objet de la troisième partie de ce travail. Il apparaît, à l'issue de cette expérience, que l'usage de l'écriture, de cette médiation du langage, offre plusieurs avantages. Bien sûr, celui de symboliser et donc de rendre accessible aux « étrangers », ceux qui ne vivront jamais la même expérience. Mais aussi de confronter sa description à celle des autres rescapés, sans se heurter aux travers de la discussion qui ne respecte pas toujours la distance nécessaire au déroulement de la pensée ; parole tuée avant de naître par les répliques prématurées, les sophismes stériles et autres injonctions autoritaires. Les erreurs commises dans la mise en œuvre de cet atelier, ne remettent pas en cause la pertinence de la méthode. Une des conclusions que je tire de cette expérience, c'est qu'elle restera à l'état d'ébauche. Les récits ne font souvent que mettre en place les idées et la pensée qui mériterait de nombreuses séances en commun, jusqu'à rendre la méthode nécessaire à chacun et féconde.

Pour des raisons matérielles, la poursuite des ateliers devenait impossible, il fallait envisager un autre projet. Par ailleurs, poursuivre au sein de l'institution était illogique avec l'idée de départ, à savoir qu'il fallait aider le malade à sortir de l'enceinte hospitalière. Abandonner ce projet, alors qu'il promettait tant, était néanmoins exclu. Enfin, pour éviter les écueils rencontrés, il paraissait incontournable de se distinguer d'une association d'anciens malades.

Avec un ancien greffé qui avait participé partiellement à la première tentative, l'idée germa de proposer des ateliers de parole et d'écriture au sein d'une nouvelle association ... dont c'était le seul but. Celle-ci se nommera « Carnet de voyage » et le lieu choisi sera un théâtre, situé non loin de l'hôpital de la Croix-Rousse. Ces ateliers, financés par la même fondation Apicil, animés par la même professionnelle, seront ouverts à tous les greffés et devraient débiter en septembre 2014.

Cette expérience d'écriture restera comme une première tentative de retour sur expérience offerte aux malades greffés. L'écriture a certes ses caractéristiques, nous les avons développées, mais elle ne reste qu'un moyen parmi d'autres d'exprimer un récit. L'important est bien la possibilité du récit, qu'il soit oral ou écrit. Dans la troisième partie de ce travail, nous développerons les enjeux de la narration, en insistant sur le fait qu'un récit n'est pas un témoignage, une parcelle de vérité. Celui qui narre a la possibilité de se tromper, de recomposer avec une histoire, de nombreuses illustrations issues de la psychologie en attestent. De plus, celui qui écoute le récit n'est pas dans la position de l'interprète, il est là pour accueillir, entendre, faire acte d'hospitalité, de reconnaissance. C'est là le véritable enjeu éthique pour le soignant qui sera ainsi abordé, celui de participer à la guérison du malade ou, ce qui revient à exprimer la même chose, faciliter les conditions d'une nouvelle individuation. Quant au malade, nous nous attacherons à justifier que le récit peut-être considéré comme le premier moyen d'individuation à l'issue de sa prise en charge.

C – LA DOUBLE NÉCESSITÉ DU RÉCIT, POUR LE SOIGNANT ET POUR LE MALADE.

I – LES ENSEIGNEMENTS TIRÉS DE LA PREMIÈRE EXPÉRIENCE.

1) Critique de la première expérience des ateliers d'écriture

Dans cette partie, nous rendrons compte des entretiens narratifs qui ont prolongé l'expérience première des ateliers d'écriture. Cette expérience succédait à l'accumulation d'éléments qui rendaient l'hypothèse initiale assez robuste : pour se dérouler en dehors de toute banalisation, la transplantation devenait un acte sacrificiel, au sens où le greffon qui reste à l'état de don est « redonné » une seconde fois à un « étant parmi les étants ». Même si le mot sacrifice prenait une dimension beaucoup plus positive, ce qui permettait d'appréhender définitivement l'activité de greffe comme une activité de soin extraordinaire, le greffé apparaissait comme un être oublié. ***Je pense que la démarche première des ateliers d'écriture répondait à un besoin mal exprimé de réparation.*** C'était une fausse piste, mais il en faut pour se situer ; nous le verrons plus loin quand nous aborderons la question de l'individuation, l'homme croit agir dans une direction mais emprunte des chemins imprévus auxquels il donne du sens a posteriori et c'est toute l'importance du récit pour cette reconstruction. La démarche première était, même si je m'en défendais, entachée d'un certain paternalisme dont les médecins ont du mal à se débarrasser. Si la démarche avait du sens, c'est en se détachant de ce travers qui ne peuvent que rendre le malade plus dépendant. Ce qui restait à mettre en œuvre était d'un autre ordre et je poursuivais cette exploration en laissant

parler les malades. M'entretenir avec les malades qui quittaient ou venaient de quitter le service de réanimation devenait une nécessité à partir du moment où cette interprétation du sacrifice devenait cohérente à mes yeux, où elle créait un lien insoupçonné entre les protagonistes qui, chacun, détenaient une « image » pour l'autre. Je testais, auprès de mes collègues, la robustesse de cette construction, mais chaque fois que je prononçais le terme de sacrifice, un décrochement survenait et je me retrouvais seul, sans retour. Cette redondance du don du point de vue du donataire, cette transgression nécessaire à la réalisation de la greffe et qui confirmait que nous étions dans le domaine du sacré, ce rituel évident qui balise toutes les étapes depuis le prélèvement jusqu'à l'implantation du greffon, tout me confortait à penser que le chemin était praticable et qu'il fallait le poursuivre, mais seulement en présence du malade. Pour ce faire, j'éprouvais le besoin éthique d'aller moi-même à la rencontre de ces malades qui avaient participé, par nécessité mais sans conscience, à ce processus. Il apparaissait impératif de participer à « l'évasion » de cette enceinte sacrificielle telle qu'elle m'apparaissait. Mais contrairement à la démarche initiale, cette évasion ne concernait pas que le patient... Le développement sur l'hospitalité qui s'était invité dans la réflexion, prenait toute son importance. La dimension éthique, à ce stade du soin, était d'accueillir le récit du patient, faire preuve d'hospitalité à l'endroit de son récit. Nul autre qu'un soignant - l'implication d'un médecin donnant un poids symbolique fort - ne pouvait recevoir, ne pouvait permettre au malade de donner à son tour et que ce don soit reconnu comme tel. L'éternel redevable pouvait enfin devenir un donateur à son tour et cette donation était reconnue par celui qui apparaît toujours comme le seul donateur possible ; inversion des rôles, le médecin donataire et le malade donateur, inversion des rôles propre à l'hospitalité.

2) Les dangers d'une telle démarche et les buts recherchés.

Le risque de tel entretien m'est apparu très tôt quand quelques observateurs « bienveillants » s'étonnaient qu'aucun psychologue n'assurât lui-même, d'une main ferme de spécialiste, lesdits entretiens. Mais la convocation proposée, celle du langage pour lui-même, se distingue de celle qui est faite par le psychanalyste ou le psychologue qui cherche, dans une posture essentialiste, l'origine précise du trauma dans un but thérapeutique. Le but recherché était très différent, plutôt de permettre une production esthétique. Ce terme d'esthétique est à prendre au sens de création et nous verrons qu'elle est en phase avec le développement qui va suivre où l'homme qui produit se « faufile » entre les obstacles à retrouver nos points de contact entre la figure et le fond, évitant les pièges soit du religieux ou soit de la technique¹²⁰. Admettre qu'il y avait trauma psychique était étranger à la démarche. En revanche, il y avait eu désappropriation et le malade avait subi plutôt qu'agi. Le langage devenait le moyen le plus simple pour se réapproprier cette période, ce d'autant que cette réappropriation était rendue crédible par un témoin indiscutable, le médecin.

L'autre danger consistait à attribuer au récit valeur de preuve en vue d'une interprétation ultérieure par le médecin. Sombrier dans ce travers ôtait toute dimension éthique à la démarche. Le malade eût été à nouveau « utilisé » à des fins médicales. Par ailleurs le terme de preuve est très mal adapté à ce type de récit. Nous tenterons d'illustrer que le récit peut être jonché d'inexactitudes et peut évoluer dans le temps ou selon le contexte, en prenant l'exemple des « faux souvenirs ». D'autre part, le but initial était de permettre, au moins partiellement, une reconstruction, une réappropriation et non d'augmenter la performance de

¹²⁰ cf paragraphe 3 de C - III) *Comment nous avons été séparés du "noyau magique primitif"*.

l'interrogatoire médical. Ce sera donc l'objet d'un des paragraphes suivants, de bien distinguer cette démarche de celle qui caractérise la « médecine narrative », même si ces deux démarches ne s'opposent pas.

La troisième partie de ce chapitre tentera de préciser la place de la narration comme moyen d'individuation. Alors que dans le langage de tous les jours, la narration s'oppose aux faits, que seule l'action semble produire des faits, il nous appartiendra d'illustrer que la narration est une forme d'action et, qu'à ce titre déjà, elle devient déterminante pour le malade qui vient de sortir de la phase aiguë du soin. Enfin, à partir de la théorie de l'individuation de Gilbert Simondon, nous pouvons considérer la narration comme l'étape indispensable du soin par laquelle le malade peut redonner du sens a posteriori à ce qu'il vient de vivre, reconstitution à même de lui permettre d'envisager de nouvelles actions. Mais voyons tout d'abord s'il est si important que nous le croyons de s'attacher à la véracité du récit.

II – UN RÉCIT DIFFÉRENT D'UNE ENQUÊTE

1) Peut-on faire confiance à la mémoire ?

Daniel L. Schacter, dans le chapitre d'introduction de son livre¹²¹, reprend la séquence du film de Akira Kurosawa où quatre compères retracent un souvenir ancien qu'ils ont en commun et en donnent quatre versions différentes. Il veut illustrer ainsi que la mémoire reconstruit le

¹²¹ Daniel L. Schacter, *Memory distortion : how minds, brains and societies reconstruct the past*, Cambridge, MA :Harvard University Press, 1995.

passé et ne peut être considérée comme une preuve du réel. Une des publications historiques d'Elizabeth Loftus, en 1993, relate la description mémorielle d'un enfant de quatorze ans qui narrait, par le détail, un épisode n'ayant pas eu lieu où il avait été abandonné dans une grande surface à l'âge de cinq ans. Il avait appelé au secours et n'avait dû son salut qu'à une personne âgée qui l'avait reconduit dans sa famille¹²². De nombreuses expériences, menées notamment sur des étudiants, rapportent qu'environ vingt pour cent des interrogés se « souviennent » de faux souvenirs insérés dans un ensemble d'événements supportés par leur famille¹²³, tels qu'une hospitalisation, ou une perte dans un grand magasin. Il semble que la proportion de « faux répondants » soit proche de vingt-cinq pourcent et que ces faux souvenirs sont interprétés comme vrais lors de la deuxième ou troisième entrevues et ce d'autant que ces souvenirs se rapportent à des faits très improbables. « *The guide mnemonic restructuring* » traduit certaines expériences menées sur de volontaires subissant des tests auxquels on assurait faussement qu'à la lumière de ces tests, ils devaient être nés dans un hôpital où ils avaient sûrement bénéficié d'un programme spécial visant à stimuler leurs facultés de coordination visuelle. Une moitié fut hypnotisée et l'autre non. A cette dernière il fut proposé « *The guide mnemonic restructuring* » où on leur proposait de l'aide pour restructurer leur mémoire (des premiers jours de la vie !). Un groupe contrôle, non hypnotisé et ne subissant aucune « aide » répondait au même questionnaire. Près de la moitié des sujets, dans les deux groupes, décrivaient des souvenirs relatifs à leur prime enfance et étaient sûrs de leur crédibilité, ce qui n'était pas le cas du groupe contrôle qui les mettait en doute, tout en les

¹²² Elizabeth Loftus, *The reality of repressed memories*. American psychologist 1993;48:518-37.

¹²³ LE Hyman & J Portland *The role of mental imaging in the creation of false childhood memories*. Journal of Memory and Language. 1996;35:101-7.

adoptant tout de même dans leur discours¹²⁴. Clairement, il s'agissait de souvenirs induits mais auxquels les sujets conditionnés croyaient. D'autres expériences menées par E. Loftus ont confirmé que cette induction sous l'effet d'éléments extérieurs était tout à même de créer des faux souvenirs relatifs à la première année de vie. Il suffit de suggérer aux participants que ces souvenirs sont enfouis dans leur mémoire lointaine et de leur proposer des éléments « facilitateurs » pour les faire resurgir. De simples et brèves expositions à de fausses informations peuvent déformer les souvenirs et pour longtemps¹²⁵. Ce qui reste surprenant est que la suggestion n'est pas toujours retenue et que d'autres « souvenirs » peuvent très bien naître de l'imagination ; des récits différents d'une même histoire : où se situe la vérité, qu'est-ce que la vérité ? Une seule certitude, *la narration nous livre une facette du narrateur plutôt qu'une facette des faits objectifs*. Mais en quoi ces derniers seraient plus dignes d'intérêts, hormis pour une enquête judiciaire, que la narration qu'en fait celui que l'on écoute, car elle nous renseigne sur lui autant qu'elle l'éclaire lui-même sur son individualité. Quand nous nous remémorons, nous rassemblons des fragments rangés d'une information sous l'influence de notre connaissance actuelle, de nos dispositions et de nos croyances, nos opinions. DL Schacter¹²⁶ nous donne un aperçu récent de l'état des connaissances dans le domaine de la mémoire et des « faux souvenirs », dans une revue où il répond à trois points :

¹²⁴ Elizabeth F Loftus, *Memory for a Past Never Was*, Current Directions in Psychological Science, 1997;6:60-5.

¹²⁵ Bi Zhu et al. *Brief Exposure to Misinformation Can Lead to Long-Term False Memories*. Appl. Cognit. Psychol. 2012;26:301–307.

¹²⁶ Daniel L. Schacter, *Constructive memory: past and future*. Dialogues Clin Neurosci. 2012;14:7-18.

- *Les distorsions de la mémoire correspondent-elles à des adaptations cognitives ?*
- *le rôle d'un système de mémoire constructive dans l'imagination ou la simulation des événements futurs possibles.*
- *les différences entre les mémoires vraie et fausse sont-elles révélées par des techniques de neuro-imagerie fonctionnelle ?*

Il est clairement établi que les lésions cérébrales organiques troublent la mémoire et peuvent donner des fausses reconnaissances, de même que dans certaines pathologies carencielles et dégénératives liées à l'alcoolisme, par exemple. L'atteinte du lobe temporal peut donner un « syndrome d'Alice au pays des merveilles » bien connu dans l'épilepsie ou d'une impression de « déjà vécu » accompagnant certaines tumeurs du lobe temporal ou certains cas de démence. Mais, plus intéressant pour notre sujet, même si nous ne connaissons que très superficiellement le fonctionnement neuronal après une greffe de foie chez des patients qui présentent souvent une encéphalopathie, des perturbations cognitives peuvent être associées à des troubles de la mémoire chez des sujets sains, par exemple en cas de stress post-traumatique. *D'une façon plus générale, les distorsions de la mémoire reflètent l'influence des procès adaptatifs bénéfiques aux fonctions cognitives.* Déjà Frederic Charles Bartlett, en 1932¹²⁷, suggérait que ces distorsions de la mémoire étaient secondaires à un schéma d'intégration des données contemporaines afférentes ; ce schéma tenant compte des expériences passées. Prenons l'exemple d'une situation nouvelle qui ressemble à une expérience ancienne. Cette analogie peut être à l'origine de distorsions. Le DRM paradigme – des noms de Deese, Roediger et Dermott, ses inventeurs – résume ces distorsions de la

¹²⁷ Frederic Charles Bartlett, *Remembering*, Cambridge University Press, Cambridge, 1932.

mémoire très couramment rencontrées. Ce qui présente un intérêt évident pour notre sujet est que la narration d'un greffé ne peut, comme toute narration, que nous surprendre si nous l'écoutons d'une oreille distraite. L'expérimentation du présent modifie et est modifiée par les souvenirs anciens. Sinon, l'incohérence de l'ensemble nous le rend incompréhensible. De nombreuses illustrations fournies par l'imagerie médicale confortent l'activation des aires impliquées dans la mémoire lors de la perception sensorielle de signes s'y rapportant. Mais là n'est pas le plus déterminant pour nous, car il s'agit de montrer la cohérence d'une théorie de l'individuation qui tienne compte de la nécessaire « fabrication de cohérence » par le sujet, de retour sur expérience, pour permettre d'admettre le passé et de pouvoir agir à nouveau.

L'imagerie médicale met en évidence que les aires neuronales impliquées dans la mémoire et celles qui le sont pour imaginer l'avenir se recoupent largement. « *The constructive simulation hypothesis* » testée par DL Schacter, consiste à illustrer que nous faisons intervenir nos expériences anciennes, tout en les distordant, pour minimiser les risques de nos aventures à venir¹²⁸. Il s'agit bien d'une adaptation à l'origine de distorsion des souvenirs.

Quant aux moyens de distinguer le vrai du faux souvenir, cette question a sûrement des applications juridiques, mais nous écarte du sujet. Retenons toutefois que les faux souvenirs ou plutôt les souvenirs déformés sont plus souvent observés quand les souvenirs ne sont pas ou peu attachés à des perceptions sensorielles, sur ce point les neuro sciences et la psychologie cognitive sont d'accord. Il faut bien avoir à l'esprit que les données de l'imagerie médicale sont

¹²⁸ Schacter DL, Addis DR. *The cognitive neuroscience of constructive memory: Remembering the past and imagining the future*. Phil Trans R Soc Lond B. 2007;362:773-86.

issues d'expérimentations simples (images..) et non des situations complexes de la vie courante et que les délais entre la stimulation et l'obtention d'images sont très différents de ceux qui séparent les événements de notre vie¹²⁹. Nous pouvons donc retenir de ces avancées quant à l'étude de la mémoire, que celle-ci est **dynamique**, toujours en construction et qu'elle peut parfois conduire à l'**erreur** et à la **distorsion**, qu'il faut voir dans ces déformations, même si des influences objectivables peuvent être identifiées (induction, stimuli affectifs plus que sensoriels), plus une **capacité adaptative** pour faciliter la compréhension et rendre l'avenir « possible » que comme un défaut discréditant.

Cette digression concernant les distorsions mémorielles n'est pas alimentée par un scepticisme. Au contraire une attitude sceptique chercherait à instruire le procès de la narration au motif que rien de « vrai » ne la sous-tend. Ce paragraphe tend à rappeler qu'une production narrative doit être reçue comme celle d'un sujet et non pas comme le reflet d'une vérité extérieure au sujet. Hormis dans un cadre de recherche factuelle dans le but d'arbitrer un litige, le récit ne suit pas la finalité du dépositaire. Notre travail ne s'inscrit pas dans le sillage de l'interrogatoire médical qui vise à recueillir des faits objectifs dans le but de les interpréter en symptômes et d'élaborer des diagnostics. Nous pouvons repérer des distorsions entre les faits que nous avons partagés avec le malade et sa production - quitte à les interpréter dans le but d'améliorer nos pratiques, en adaptant notre attitude vis-à-vis des malades, en comprenant mieux leurs réactions, leurs peurs... -, mais un récit doit être accueilli tel qu'il est, non comme une forme s'inscrivant dans un moule préconçu. Nous avons bien

¹²⁹ Daniel L Schacter & Elizabeth F Loftus. *Memory and law: what can cognitive neuroscience contribute?* Nature neuroscience 2013;16:119-23.

conscience que cette posture n'est pas « moderne », en ce sens qu'elle ne suit pas un schéma hypothético-déductif. Un des objets de la neuroscience est d'enquêter sur l'origine des signaux et de localiser leurs centres originels. Les applications potentielles sont très certainement prometteuses quand une intervention sur ces centres permettra de traiter des maladies. Mais connaître la localisation qui serait éventuellement en cause dans la construction des distorsions de la mémoire, ne nous avancerait guère dans la réception du récit. Ces « faux » souvenirs ne relèvent pas de la pathologie et le seul renseignement obtenu est l'observation des moyens mis en œuvre par le malade pour mettre de la cohérence là où elle manque ; ce manque est le plus souvent du fait des soignants. La finalité est d'ordre éthique et seule cette « mise en ordre » importe pour le malade. Cette mise au point va constituer l'essentiel de l'argumentation qui suit où nous tenterons de différencier notre démarche de celle de la médecine narrative, de nous détacher de la manie des médecins d'aller chercher plutôt que de recevoir.

2) Récit et médecine narrative.

Cette partie qui a trait à la narration se veut développer deux arguments : assimiler le récit à une action et, de là, accoler à la narration un rôle d'individuation du malade. C'est admettre au préalable que l'individuation est le fruit de nos actions et de leurs conséquences, ce que nous développerons plus loin. Dans ce présent paragraphe, nous souhaitons préciser notre position, car à partir du terme narration, il serait facile d'intégrer notre démarche dans ce qui est nommé médecine narrative. Pour développer les raisons qui nous semblent justifier cette

"mise à distance", il est nécessaire de rappeler ce qu'est la médecine narrative nord-américaine, ses caractéristiques.

The narrative medicine fait apparition dans les années 2000 et l'on doit à Rita Charon une définition qui préface son ouvrage : "*medicine practiced with the competence to recognize, absorb, interpret, and be moved by the stories of illness.*" (La médecine pratiquée avec la compétence de reconnaître, absorber, interpréter, et être ému par les histoires de la maladie.)¹³⁰. Si l'enseignement - une chaire lui est dédiée - débute dans les années 2000, il succède à une période remontant aux années 1980, marquées par le "tournant narratif" où, associée à une critique vive du positivisme, la prégnance de la médecine reposant sur des preuves (Evidence Based Medicine) était également remise en cause, car elle tendait à résumer la personne souffrante à l'organe malade. L'étude d'œuvres littéraires s'inscrit déjà au début des années 1970 au sein des études de médecine dans certaines facultés des États Unis, notamment sous l'impulsion donnée par la "Society for Health and Human Values" créée en 1969. Cette réorientation de l'enseignement nord-américain répond à une prise de conscience que la pratique médicale depuis l'après-guerre aboutissait à une réduction du champ relationnel avec le malade. Le terme d'empathie est d'ailleurs très souvent employé par les tenants de ce courant. Une empathie retrouvée par l'écoute, nécessaire au développement du discours du malade. On ne peut que se réjouir de cette prise de conscience, car le temps laissé au malade lors des consultations est infime. Mais la médecine narrative comprend aussi une dimension heuristique. Le médecin devient plus performant, parce qu'il découvre plus d'informations concernant le malade. S'aider de la narration enrichit les données de l'enquête

¹³⁰Rita Charon. *Narrative medicine - Honoring the stories of illness*. Oxford University Press. 2006.

médicale, ce qui permet de coller au plus près du patient et d'adapter la prise en charge. Sans nullement mettre cette démarche en opposition avec la notre, on peut proposer qu'elles n'interviennent pas au même moment d'une part, et ne reposent pas sur le même support philosophique. Bien que Rita Charon s'appuie beaucoup sur la position de Paul Ricœur, la lecture qu'elle en fait est, par certains points, différente. Elle retient que la narration entraîne des modifications non seulement du narrateur mais aussi de celui qui l'écoute : "*Like narrative, medical practices requires the engagement of one person with another and realizes that authentic engagement is transformative for all participants*"¹³¹. Nous ne pouvons que souscrire à cette thèse développée dans "soi-même comme un autre". La narration revêt une dimension éthique, car elle modifie la relation avec celui qui est en face et donc la conduite du thérapeute. En définitive, la médecine narrative place patient et médecin au même niveau, ce qui permet au jugement médical de se détacher d'une technicité envahissante. La présence de l'autre, le malade, nous oblige et l'écran technologique tombe. « We are coming to see the three fundamental tensions upon which medicine finds itself - known/unknown, universal/particular, body/self - are reflected in the three circles of EBM. Clinical evidence examines the known and unknown. Clinical circumstances integrate the universal and particular. Patient's Values speak to body and self. By virtue of its capacity to recognize the tensions fully, narrative medicine can lend to evidence-based medicine the methods of respecting its three circles of attention. It is not through dearth of desire but dearth of methods that EBM has yet to achieve attention to all three circles. With narrative medicine's methods, EBM can indeed be true to all promises. »¹³². La médecine narrative en permettant

¹³¹ Charon R. *Narrative medicine : a model for empathy, reflection, profession and trust*. JAMA 2001;286:1897-1902.

¹³² Rita Charon, Peter Wyer for the NEBM Working Group. The Lancet, 2008;371:296-297.

au praticien de s'éloigner de ses certitudes et en s'interrogeant sur lui-même à partir du récit offert par le malade, complète son appréhension. Le but recherché est celui de cerner toujours mieux le malade dans son originalité et sa "soi-mêmeté" : « *to understand the personal connections between patient and physician, the meaning of medical practice for the individual physician, physician's collective profession of their ideals, and medicine discourse with the society it serves. Narrative medicine simultaneously offers physicians the means to improve the effectiveness of their work with patients, their colleagues, and the public.* »¹²⁴. Il s'agit bien d'améliorer l'efficacité du travail des médecins à travers la médecine narrative et l'on ne peut que se louer de cette recherche de l'indicible, du subjectif, voire d'une approche phénoménologique dans le soin.

Pourtant, même si les écrits réalisés par les médecins à propos de leurs patients peuvent être restitués, notre démarche ne suit pas vraiment ce chemin et ambitionne de clôturer la prise en charge. Dans la problématique de la greffe, deux champs se côtoient. D'une part, un champ technique qui ne peut souffrir aucune improvisation de par sa technicité et sa complexité. Un champ symbolique où le donneur est représenté par le greffon. Soumise à cette tension technique/morale, l'équipe s'impose un processus où le malade ne peut plus apparaître autrement que comme un "porte-greffe", une personne réifiée. Aider à se défaire plus facilement de cette condition devient un impératif éthique et non pas une recherche de performance diagnostique ou thérapeutique - nous verrons que cette proposition de renverser

NEBM signifie Narrative Evidence Based Medicine, groupe créé à l'université de Columbia : « *Nous venons de voir les trois tensions fondamentales sur lesquelles la médecine se retrouve - connu / inconnu, universel / particulier, corps / moi - reflétées dans les trois cercles de l'EBM. Les évidences cliniques examinent le connu et l'inconnu. Les circonstances cliniques intègrent l'universel et le particulier. Les valeurs des patients ont trait au corps et au moi. Grâce à sa capacité à reconnaître pleinement les tensions, la médecine narrative peut prêter à la médecine fondée sur les preuves les méthodes de respect de ses trois cercles de l'attention. Ce n'est pas par manque de volonté mais manque de méthode que l'EBM n'a pas encore prêté attention aux trois cercles. Grâce aux méthodes de la médecine narrative, les promesses de l'EBM peuvent être en effet tenues pour vraies.* »

la condition du greffé ne résonne pas chez tous les patients, loin s'en faut. Il ne s'agit pas d'aller chercher aux tréfonds du malade, les signes d'une aliénation, ce qui serait la marque d'une "mise au pas" supplémentaire, une enquête psychologique - ainsi, nous nous défendons de toute tentative d'incursion dans son inconscient - mais de lui proposer une sortie à l'aide d'une action personnelle. A ce stade, le malade n'est plus un « réservoir de symptômes ». Nous ne cherchons pas des signes en mal d'interprétation, mais nous intéressons à procurer les conditions d'une action, quelle qu'elle soit. La narration nous paraît être la plus facile à mettre en œuvre, mais nous aurions pu promouvoir d'autres modalités. L'important, à nos yeux, est de rendre l'action possible et reconnue par un représentant des soignants, pas de recueillir une séméiologie ; en tout cas pas à ce stade de la prise en charge.

III - LE RECIT DEVIENT UNE ACTION et UNE NOUVELLE INDIVIDUATION

1) Le récit comme imitation de l'action. Apport de la pensée de Paul Ricœur.

Du récit nous n'attendons pas de précisions, nous ne cherchons pas à rectifier des erreurs exprimées par le malade. Ces erreurs nous apprennent plus sur nos manquements¹³³ et les capacités du patient à trouver un chemin, que sur le respect d'une conformité illusoire. Comme nous l'avons proposé auparavant, le développement qui suit est l'annonce et la justification de l'usage de récits narratifs de malades afin de clore le soin. Si le récit écrit se justifie pleinement et a

¹³³ je pense aux vides que l'on laisse s'installer durant l'hospitalisation, ils conduisent le malade à imaginer ce qui lui est arrivé, alors que des mots simples auraient permis d'éviter des « constructions » inutiles. Ces mots simples sont trop éloignés du langage médical pour être convoqués aisément. Nous en avons commenté quelques exemples à propos des textes issus des ateliers d'écriture. Par exemple, la phase délirante qui émaille presque constamment la période post opératoire et dont le malade garde un souvenir flou et anxigène, peut très bien être rendue moins troublante de cette façon.

été exposé dans la deuxième partie, nous avons vu que sa mise en œuvre était difficile au plan matériel. De plus, une part des malades restaient bloqués sur certains exercices "imposés", et cette « conclusion » au soin ne peut être proposée à tous les malades, ce qui n'empêche pas aux volontaires de le faire. Enfin, même si la restitution des textes à l'ensemble des participants est la règle dans le déroulement d'un atelier d'écriture, l'écrit demeure un exercice solitaire où la présence de l'autre n'est pas celle d'un interlocuteur. Celui qui restitue s'offre bien à la critique, à l'approbation ou au silence, mais cette interaction survient après. Au contraire, le récit par le langage est à destination de l'autre, même si la personne qui est en face respecte un silence absolu. L'autre est d'abord celui qui entend. « *Le Dasein écoute parce qu'il entend. Comme être au monde ententif en compagnie des autres, il est "à l'écoute" de la coexistence de lui-même, il s'y soumet et, en cette "soumission attentive", il est "partenaire d'écoute"* »¹³⁴. L'écoute représente pour M. Heidegger, l'ouverture du Dasein, l'être au monde, en tant qu'"être-avec" tourné vers les autres. Nous n'entendons pas des sons, des fréquences acoustiques, mais des engins qui pétaradent, des chevaux galoper... L'écoute de la parole prend une signification phénoménale comme compréhension de l'autre. Nous verrons que ce terme n'est pas choisi au hasard, il s'agit bien d'une compréhension au sens phénoménologique et non d'une explication. Il ne s'agit pas du décryptage du signifié ou du signifiant émanant de la parole, mais de la réception de celle-ci comme expression de l'appartenance au même monde, de celui qui parle et de celui qui écoute. Pour retrouver le lien avec notre sujet, nous devons développer ce qui éloigne le "comprendre" de "l'expliquer". Le rapport verbal entre le médecin et le malade suit toujours le but d'expliquer, donc de traduire, de filtrer les paroles du patient en lui donnant un sens qui convient au médecin. Mais que reste-t-il de cette parole une fois expliquée? La traduction des mots en symptômes obéit à une démarche

¹³⁴ Martin Heidegger. *Être et temps*, nrf, éd. Gallimard, 1986, p.210.

thérapeutique, mais la posture demeure-t-elle opérationnelle à tous les moments du soin? En somme, comment proposer une écoute qui ait pour but de comprendre et non d'expliquer. Dans "Soi-même comme un autre"¹³⁵, Paul Ricœur développe la dialectique qui oppose la "mêmeté à l'ipséité"; début de réponse à notre question, car cette dialectique est la même que celle qui oppose la compréhension et l'explication. L'idem signifie extrêmement semblable¹³⁶ et par conséquent immuable, indépendant du temps. Au sens d'ipse, identique se veut "propre à" et s'oppose à l'autre, à l'étranger et non à une référence immuable. L'explication rend les choses immuables, alors que la compréhension requiert un ajustement permanent, c'est pourquoi nous ferons ce double développement, en lien avec notre questionnement, car l'illusion du médecin est peut-être bien de considérer le malade identique à un autre à travers l'explication et néglige ainsi la compréhension de son ipséité.

Paul Ricœur établit une connexion entre théorie du texte, théorie de l'action et de l'histoire, notamment dans un texte de synthèse¹³⁷ où il n'oppose pas sciences de la nature, explicatives, et sciences de l'homme, compréhensives, mais alloue à chacune d'entre elles un rôle différent. Cette connexion justifiera notre démarche ultérieure. La nécessité d'expliquer survient quand « il n'existe plus de situation de dialogue, où le jeu des questions et des réponses permet de vérifier l'interpénétration en situation au fur et à mesure de son déroulement »¹³⁸. A l'issue d'un écrit, la compréhension peut se passer d'explication ou, au contraire, nécessiter de s'en remettre à des codes d'écriture à même de fournir des explications. La différence entre le récit où la compréhension dialoguée est immédiate et le texte est, en ce sens, assez théorique car dès qu'un

¹³⁵ Paul Ricœur. *Soi-même comme un autre*. Coll. Essais, éd. du Seuil, 1990.

¹³⁶ Paul Ricœur. *Cinq études herméneutiques*. Ed. Labor et Fides, 2013, p.76.

¹³⁷ Paul Ricœur. *Expliquer et comprendre. Sur quelques connexions remarquables entre la théorie du texte, la théorie de l'action et la théorie de l'histoire*. Revue Philosophique de Louvain. Quatrième série. Tome 75, pp126-147.

¹³⁸ Ibid, p. 130

récit appartient au passé, il peut être inscrit, archivé, et prendre la forme d'un texte imprimé ou reproduit, ce qui n'est pas le cas d'un récit. Reprenons G. W. F. Hegel¹³⁹ et l'exemple célèbre de la nuit : la réalité présente est reléguée au passé dès qu'elle est inscrite, elle ne devient qu'un code sans aucune compréhension phénoménale possible. Je peux mettre par écrit toutes les "vérités" perçues, celles-ci ne resteront que des signes sur du papier à même de décrire et expliquer un phénomène mais moins le partager avec un être de même appartenance au monde. En sorte que la seule explication, une analyse purement structurale de la langue par exemple, ne peut permettre de comprendre totalement. Mais, réciproquement, la seule compréhension ne permet pas d'inscrire dans l'histoire. Il faut toutefois admettre que le langage dialogué fait appel à des codes explicatifs, au-delà de la seule contradiction, qui aident et renvoient à un processus de compréhension enrichi et modifié par ces explications. « Mais qu'est-ce qui motive l'analyste à chercher les signes du narrateur et de l'auditeur *dans* le texte du récit, sinon la compréhension qui enveloppe toutes les démarches analytiques et replace dans le mouvement d'une transmission, d'une tradition vivante, la narration en tant que donation du récit de quelqu'un à quelqu'un? Le récit appartient à une chaîne de paroles, par laquelle se constitue une communauté de culture et par laquelle cette communauté s'interprète elle-même par voie narrative»¹⁴⁰. Les tentatives d'explication n'ont pas pour aboutissement d'en rester au seul agencement structuraliste, mais à permettre de faire ressortir la "*chose du texte*, ... sorte de monde que l'œuvre déploie en quelque sorte en avant du texte"¹³². Que ce soit par l'entremise d'un texte ou d'un récit, ce qui est à comprendre n'est pas le sujet malade - en ce point notre démarche n'est pas celle qui anime la psychologie - mais *la parcelle du monde qui nous est donnée à travers cette production et que nous partageons avec le malade*. Recevoir cette chose du malade permet d'inscrire son récit ou son texte

¹³⁹ George Wilhelm Friedrich Hegel. *Phénoménologie de l'esprit* I, Folio essais, éd. Gallimard, p.110.

¹⁴⁰ Paul Ricœur. *Expliquer et comprendre*, op cité, p.132.

comme une parcelle d'un tout englobant, notre appartenance commune. Paul Ricœur dans *Soi-même comme un autre*, décrit l'identité du personnage de récit comme une construction en liaison avec l'intrigue, elle-même fruit d'une concurrence entre concordance et discordance¹⁴¹ des événements, des volontés, des hasards. L'unification du récit, dans la tradition que l'on doit à Aristote dans sa *Poétique*, repose sur l'intrigue, "l'histoire", car elle rend compte de l'action sans laquelle « il ne saurait y avoir de tragédie »¹⁴². L'histoire se veut une imitation de personnages en action et non une description psychologique des personnages. « Raconter, c'est dire qui a fait quoi, pourquoi et comment, en étalant dans le temps la connexion entre ces points de vue. Il reste également vrai qu'on peut décrire séparément les prédicats psychiques pris hors attribution à une personne (ce qui est la condition même de la description du "psychique"). Mais c'est dans le récit que se recompose l'attribution. »¹⁴³. L'intrigue arrive donc avant les caractères qui s'expriment par l'action et avant la pensée, « processus par lequel on démontre qu'une chose existe ou qu'elle n'existe pas ou par lequel on formule quelque idée générale". S'en suit le langage ou "expression" qui est « la manifestation de la pensée à travers les mots »¹⁴⁴.

Nous retiendrons que le récit est une imitation de l'action, de personnages en action, et non une retranscription des caractères de ces personnages. Ce rapprochement entre langage et action que nous effectuons grâce à la pensée de Paul Ricœur, est déterminant pour notre démarche. Si nous illustrons que, par l'expression, le malade redevient actif -action déléguée au personnage du récit qu'endosse le malade -, nous pourrions justifier de notre entreprise.

¹⁴¹ Paul Ricœur. *Soi-même comme un autre*, op. cité, p.168.

¹⁴² Aristote. *Poétique*, coll. Les classiques de poche, éd. Le livre de poche, trad. de Michel Magnien, V 1450a 23 p.94.

¹⁴³ Paul Ricœur. *Soi-même comme un autre*. Op. cité, p.174.

¹⁴⁴ Aristote. *Poétique*, op. cité V 1450a 10-15, p.95.

Le narrateur, en donnant lui-même le signal du commencement de l'action effectuée par le personnage, ainsi que son déroulement et son dénouement, donne cohérence à une succession de faits, concordants et discordants, dont la somme ne pouvait faire cohérence et donner crédit à une action. L'incohérence de cette somme sans fil conducteur rendait la "tragédie" impossible à "jouer". Ainsi, le récit d'une vie assure, par la mise en intrigue de l'action, une cohérence qui n'apparaît pas si on ne réduit pas le champ temporel de cette action. L'action devient réalité avec le début de "l'histoire". Cette réduction temporelle propre au récit peut être mise en perspective avec ce que Georg Henrik Von Wright auquel Paul Ricoeur fait référence, nomme "système clos", condition nécessaire à la mise en action. Dans *Explanation and understanding*, cet auteur décrit les conditions du "*putting in motion*", mise en mouvement, rendue possible quand on isole un système restreint de la totalité des phénomènes du monde et à partir duquel l'on peut agir. A partir d'un état déconnecté d'une chaîne infinie de causes, l'homme peut agir, tout simplement parce qu'il sait que certaines actions lui sont possibles. « *Our answer to the question of how we learn to isolate a fragment of world's history to a closed system and get to know the possibilities (and necessities) which govern the developments inside a system is thus as follow : We learn this partly by repeatedly putting the system in motion through acts of producing its initial state and then watching ("passively") the successive stages of its development, and partly by comparing these stages with developments in systems of originating from different initial states.....When I say that I ventilate the room by opening the window, the result of action here is that the window opens (is open). When I say that I open the window by turning the handle, etc., is a result, the change in position of the window a consequence. Such chains always and necessarily terminate in something I do, not by doing something else, but simpliciter. Actions of which it would not be true to say they are*

performed by doing something else, I shall call basic actions. »¹⁴⁵ Ainsi, nous devons partir d'états identifiés sur lesquels nous pouvons agir et cela, à partir d'actions de base. De la même façon, si nous considérons le récit comme "l'imitation" d'une action, celui-ci doit pouvoir s'ancrer dans une cohérence qui nous est propre. La nécessité d'isoler, d'identifier une situation de départ sur laquelle nous pourront donner une impulsion, "put in motion", et juger notre action à travers ses effets. Si un récit requiert bien un début, un développement et un dénouement, ce début ne peut que représenter un état initial sur lequel nous pressentons que nous pouvons agir. Cette action, nous savons que nous en sommes capables, mais la condition de départ est l'identification d'un état initial. En devenant l'acteur par la parole, le patient redevient celui qui a identifié une capacité à agir, alors que durant son parcours de soin, il était privé de ces capacités, *capabilities* en anglais. Ce manque de confiance est expérimenté quotidiennement, le malade tarde à prendre l'initiative de gestes que nous lui intimons de répéter souvent. Quand la sensation du vécu demeure à l'état d'imaginaire, il nous est très difficile de le délimiter dans le temps, les souvenirs très anciens viennent troubler notre conception de ce vécu, tout se comprime et s'étend en nous paralysant. Narrer nous contraint à choisir un début et délimiter le champ, "l'action" devient possible parce que plausible. Nous prolongerons cette donnée à travers la pensée de Gilbert Simondon et sa description des états métastables. Mais poursuivons notre recherche : permettre de redonner au patient la possibilité d'une action à travers le récit, ou autrement dit, de produire une "imitation" de l'action par création de sa propre intrigue. « ...l'action humaine est à bien des égards un quasi texte ; elle laisse une trace, une marque ; elle s'inscrit dans le cours des choses et devient archive et document. Telle encore un texte, dont la signification s'arrache aux conditions initiales de sa

¹⁴⁵ Georg Henrik Von Wright. *Explanation and under standing*. Routledge Library Editions : history and philosophy of sciences. London Routledge & Kegan Paul, London and New York, 2009, pp : 64-68.

production, l'action humaine a un poids qui ne se réduit pas à son importance dans la situation initiale de son apparition, mais permet la réinscription de son sens dans de nouveaux contextes. Finalement l'action, comme un texte, est une œuvre ouverte, adressée à une suite indéfinie de "lecteurs" possibles. Les juges ne sont pas les lecteurs contemporains, mais l'histoire ultérieure. »¹⁴⁶. Cette phrase de Paul Ricœur donne un relief particulier à ce que nous avons vu précédemment. Que ce soit l'action ou la production narrative, toutes deux s'inscrivent dans le temps et font déjà partie du passé au moment où elles apparaissent. Leur connaissance par autrui renseigne plus sur la capacité qu'a l'homme de faire surgir ; au sein d'archives qui, mises bout à bout, forment le tout de la production humaine. Peu importe que cette production relate les faits avec "vérité", l'importance pour le donateur est d'avoir pu agir au sein de la communauté des humains et d'être reconnu au sein de celle-ci par cette production. Même si la réalité des faits est transformée, on a vu que l'action n'était possible que si l'acteur se sentait capable de faire, avait la prescience de ce savoir et sa capacité à faire. A ce titre, toute production est cohérente avec l'existence de celui qui l'a produite. Aucune échelle de valeur, hormis la nécessaire cohérence du récit qui le rend compréhensible par l'autre, ne permet d'éliminer une production humaine. L'ipséité attachée à une action humaine la rend toujours singulière et digne d'une attention particulière.

Agir a toujours un effet et permet qu'une autre chose arrive au sein de tous les autres effets présents dans le monde. Reprenant l'hypothèse de G. H. Von Wright, nous pouvons l'étendre en proposant que l'homme vérifie avoir affaire à un "état initial" quand il peut, par son action, le mettre en mouvement, lui impulser une action propre. Il définit un début à son action. Alors, nos actions s'inscrivent bien dans le "cours des choses". Ce besoin d'isoler, à bien observer nos

¹⁴⁶ Paul Ricœur. *Expliquer et comprendre*. Opus cité, pp. 139-140. Bien que l'auteur emploie le texte comme exemple, il n'est pas hasardeux d'étendre sa pensée à tous types de récits.

comportements, se vérifie dans la vie courante. A chaque jour, nos actions font, en quelques sortes, table rase de ce qui s'est passé la veille, même si sur cette "table" restent les miettes collées à notre mémoire ; besoin d'identifier un point de départ à partir duquel une nouvelle action donnera un effet. L'escaladeur réitère ses gestes des milliers de fois, apparemment de façon identique. Pourtant à chaque palier, il identifie l'appui, la prise idéale qui sera différente de la suivante, à même d'agir, de progresser dans sa course. Quand la course n'a plus de repère, quand l'hospitalisation s'est prolongée de plusieurs mois, émaillée de complications toutes plus inimaginables que les autres, comment identifier un nouveau point d'appui pour repartir? Comment avoir confiance en une quelconque action dont le malade aurait la prescience? A ce stade, comme à chaque étape du soin, le malade a besoin d'identifier un état initial. C'est tout le sens de la narration que de permettre un nouveau départ à chaque étape du soin, de décider d'un « début ». Tout cela s'intègre donc pleinement dans la prise en charge du malade. Par exemple, le greffé dont les suites ont été longues et compliquées, présente souvent une neuromyopathie de réanimation, c'est à dire une parésie (paralysie incomplète) des quatre membres qui lui rend les gestes de la vie courante impossibles. Il "sait" que ces mouvements lui sont possibles, mais il se rend à l'évidence de son incapacité. L'équipe soignante s'arme de patience et de conviction pour lui offrir les raisons de penser que l'action est possible. Les kinésithérapeutes commencent souvent par le placer sur une table de verticalisation (il est maintenu par des sangles) afin de contrôler la tolérance clinique à cette position que son corps a "oubliée" si longtemps. Les sensations proprioceptives réapparaissent progressivement et "faire" peut se résoudre aux seuls mouvements des orteils, mais constitue déjà un palier à partir duquel l'action redevient possible. Il ne s'agit pas d'une éclosion, tel le papillon sortant de sa chrysalide - de nombreuses rechutes viennent émailler cette progression -, mais cela se déroule ainsi. Puis les gestes de la vie courante sont réappris, manger, se raser, se laver, etc. Notre propos vise à mettre en perspective cette réhabilitation

motrice et sensitive avec la capacité de narration. Appelons cette visée "*Réhabilitation par le récit*" et, si l'on retient que la narration est une sorte d'action, le malade peut s'inscrire dans le cours des choses en offrant le récit de son histoire relative au séjour, avec un début, un déroulement et une fin, il "fait" quelque chose qu'il sait faire et, par la création d'une "intrigue", donne une cohérence à sa propre vie qui fait écho à la cohérence du récit. Les soignants ont une propension à vouloir gommer cette période que nous jugeons pénible, dans le souci d'épargner. Mais, non seulement cet oubli est impossible, mais le malaise inhérent à l'incapacité d'avoir "pu faire" durant cette période est entretenu et le malade vit cette période comme une mise à l'écart du reste du monde. Réintégrer la communauté des humains requiert une transformation de cette "case vide" en une histoire qui donne cohérence en lieu et place de la situation chaotique qui s'offre à lui.

2) La guérison comme individuation.

Dans les représentations habituelles, le concept de guérison correspond à une restitution, restitution de l'état antérieur à la maladie, résolution du handicap, suppression du processus morbide... Rien de plus légitime que vouloir poursuivre la route, c'est surtout vrai dans le cadre d'une prise en charge chirurgicale où le praticien « intervient », terme qui renvoie vers une certaine transcendance. Pour les pathologies médicales, souvent chroniques, le patient est contraint à suivre des thérapeutiques et doit se résoudre à s'accepter comme un être différent. Ce schème de la « réparation » s'accorde bien avec une représentation mécaniste du corps, mais est-ce bien de la sorte qu'un malade opéré doit être déclaré guéri ? Elle correspond bien également à une conception hylémorphique où la matière reprendrait place dans sa forme initiale. Est-ce rendre service au patient de le déclarer guéri sous le mode du « circulez, il n'y a plus rien à vous prodiguer » ? En fait, un opéré récent ne peut qu'être déçu de son résultat s'il s'attend à une restitution de la forme initiale, et même pour des situations de chirurgie fonctionnelle courante.

Peut-être, pourrions-nous considérer que l'individuation n'est pas la quête d'une adaptation, mais une succession interminable, jusqu'à la mort, d'acceptation de nouvelles capacités d'action. Inévitablement, à la suite de cette intervention, il est devenu un individu différent, de la même façon que nous sommes devenus différents à chaque étape de notre individuation. Dans le cas d'une intervention chirurgicale, une action a été menée sur le corps et cette action a produit des changements sur ce dernier. Les acteurs de cette opération auront peu de mal à trouver du sens à ce qu'ils ont fait. Mais le malade, lui, n'a rien fait et se retrouve changé sans avoir participé. Nous sommes confrontés à un paradoxe où celui qui a subi le plus de modifications n'y est pour rien, hormis d'avoir donné son consentement. Plus, seuls les personnes qui ont agi ont droit de le faire ; seul un médecin peut opérer. Lui ne sait pas, n' imagine pas, ne pourra jamais initier la même chose sur un autre. Si l'individuation correspond aux changements qui interviennent sur nous, qui font de nous des êtres différents des autres de la même espèce, il est plus facile de « se remettre en marche » quand ce changement est le fruit de notre propre action, que lorsqu'il est le résultat d'une intervention extérieure. En cas de catastrophe, il est convenu de la mise en place de cellules psychologiques. L'efficacité de parler de ce qu'on a vécu n'est pas remise en cause. De façon similaire, il nous apparaît indispensable de considérer l'état du malade greffé comme un état intermédiaire où son individuation en temps que malade « guéri » est rendue difficile par le fait que tout s'est passé avec lui, mais un peu à ses dépens, en tout état de cause sans qu'il ait participé à l'action. Examinons, à travers une théorie de l'individuation qui s'applique bien au cheminement chaotique du greffé, celle de Gilbert Simondon, la place de la narration dans ce processus continu de l'individuation.

3) Concept d'individuation active appliqué au malade. Apport de la pensée de Gilbert Simondon et de sa théorie de l'action.

Gilbert Simondon dont la pensée s'inscrit, un peu au même titre que Jan Patocka, dans un courant post-phénoménologique, propose une « phénoménologie de l'individuation » où tout présupposé substantialiste est écarté, l'être ne se comprend pas à partir de la connaissance d'une substance distincte - une forme pré-définie - qui le précède. L'individuation, loin des conceptions hylémorphiques, est vue comme un procès permanent et imprévisible né des actions successives qu'entreprend l'individu. Ainsi l'individuation s'oppose au concept d'adaptation où l'individu est considéré comme fini, individué et, à partir de cet état, s'adapte à son milieu. Bien sûr, ce dernier est un facteur d'individuation mais, l'un n'est pas la cause de l'autre, les deux évoluent au fur et à mesure des individuations multiples et ininterrompues des étants. Gilbert Simondon adresse une critique sans ambiguïté à Kurt Lewin, père de la « dynamique de groupe »¹⁴⁷. Ce dernier propose une thèse où l'être tend vers un but. Son milieu où différentes forces s'affrontent à lui, « barrières » s'opposant à ce désir d'autant plus fortement que ce désir est intense, représente l'ensemble de ces forces. Le but et l'action se définissent par l'attitude face à ces forces qui représentent un espace hodologique. Le vivant serait voué à s'adapter dans un espace topologique et hodologique ; l'adaptation du sujet modifiant l'espace hodologique. Ce qui est proposé : à partir de modifications internes, ce champ de forces -l'espace hodologique - au sein duquel le sujet s'oriente en fonction du maximum de satisfaction, va être modifié. L'action est conçue comme un rapprochement des éléments du milieu et de l'être, mais l'être s'adapte à ce champ et cette posture est opposée à celle de Gilbert Simondon qui propose une origine toute différente à l'action.

¹⁴⁷ Gilbert Simondon. *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Col. Krisis, Ed. Million, Grenoble 2013, p. 209.

L'homme est un sujet qui perçoit. Il emploie, pour l'illustrer, le mot DISPARATION qu'il se conçoit aisément à partir de l'exemple de l'image rétinienne : la formation de deux images très peu distinctes à deux endroits de la rétine permet de créer une image en profondeur au niveau de notre cerveau. La différence entre les éléments susceptibles d'intégrer un système nouveau de perception ne doit pas être trop importante. C'est à partir de cette perception de deux images très peu différentes entre elles, que l'action est initiée. Cela va à l'encontre d'une théorie de l'adaptation où l'intégration est conçue entre un sujet qui tend vers un but qui l'attire et des barrières contraires qui s'y opposent, et ce d'autant plus fort qu'il tend avec énergie vers ce but. L'action, pour Gilbert Simondon, résulte, au contraire, de la disparition subtile et délicate des incompatibilités entre des éléments presque semblables, elle n'est possible que grâce à ce rapprochement. Les barrières apparentes que l'on envisage dans une théorie de l'adaptation sont la manifestation que le monde ne coïncide pas avec lui-même et que l'on doit changer de place d'observation pour en percevoir des différences ténues ce qui aboutit à leur rapprochement ; le relief pour reprendre la métaphore de l'image rétinienne. « L'obstacle, dans le réel vécu, est la pluralité des manières d'être présent au monde... Avant l'espace hodologique, il y a ce chevauchement des perspectives qui ne permet pas de saisir l'obstacle déterminé, parce qu'il n'y a pas de dimensions par rapport auxquelles l'ensemble unique s'ordonnerait... Le sujet avant l'action est pris entre plusieurs mondes entre plusieurs ordres ; l'action est une découverte de la signification de cette disparation, de ce que par quoi les particularités de chaque ensemble s'intègrent dans un ensemble plus riche et plus vaste, possédant une dimension nouvelle.»¹⁴⁸

L'action, donc suit la perception ou plus précisément, permet de résoudre la perception disparate que nous avons des choses. Reprenant l'analogie avec la vision, différente dans le plan de l'œil droit

¹⁴⁸ Gilbert Simondon. L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information. Op. Cité, p.210.

et celui de l'œil gauche, ce qui nous permet de voir en trois dimensions, il situe l'action comme moyen de "voir" quand la perception fait apparaître des "disparations" ou des différences de perception minimales. Si ces différences sont trop marquées, aucune action n'est envisageable. L'action intervient comme suite à une perception incomplète mais qui fait appel à certaines appréhensions du réel qu'il nomme "pré individuelles" que nous reverrons plus loin.

Il faut comprendre, dès lors, l'individuation comme contemporaine de la résolution des conflits entre ces différents plans par leur transformation en espace – en poursuivant l'analogie avec la géométrie où l'intersection de deux plans crée une droite. L'action suit un chemin mais ce chemin n'existe qu'après ordonnancement de l'univers et après avoir résolu les problèmes de perception, en donnant cohérence entre les différents univers perceptifs. Ces différences sont trop marquées, alors l'ordonnancement et par conséquent l'action, deviennent impossibles. À l'opposé, sans « trouble » dans la perception, aucune action n'est possible. L'action traduit notre besoin d'y « voir clair ». Si tout nous apparaît clairement, aucune nécessité d'agir ne se fait jour. Ainsi, il n'y a pas de chemin préétabli, celui-ci prend forme après qu'on l'a parcouru et c'est bien l'apport de cette pensée pour notre sujet, notamment l'importance de la reconstruction par la narration.

En d'autres termes, l'individuation perceptive est une découverte partielle et c'est l'action (le langage?) qui permet la découverte de nouveaux univers perceptifs individuels. *L'individuation active succède à l'individuation perceptive*. C'est considérer les termes en présence non pas comme précédant la relation, mais un processus sans cesse reconduit, la découverte d'une cohérence entre les différents mondes perceptifs¹⁴⁹ où l'être devient individu pour le milieu et s'individue dans

¹⁴⁹Ibid p.211. L'auteur utilise l'exemple du monde animal pour illustrer sa théorie de l'action reposant sur la perception. Contrairement aux théories de l'adaptation, il reprend Lamarck et Darwin, où « l'objet » proie est détaché de l'être vivant, G. Simondon propose que différents mondes se côtoient, celui de la recherche de nourriture, celui de l'évitement des prédateurs, celui de la sexualité, et que les façons de les percevoir chacun sont proches mais différentes. L'action prend son sens à l'intersection de ces différents champs perceptifs et non en regard d'un objet détaché du sujet.

ce milieu. Image de la rencontre des deux entités bidimensionnelles pour produire un milieu tridimensionnel. Il s'agit de cesser de penser l'action de l'être dans un milieu structuré, pour penser l'action comme créatrice et conditionnante du milieu et de l'être, ce qui va à l'encontre d'une conception substantialiste. C'est, in fine, le sens de notre recherche d'une narration produite par le malade, la reconnaissance du pouvoir conditionnant de cette "action" sur le milieu du soin, car si l'action par la narration permet au malade de mettre en cohérence ses différents modes perceptifs, cette même action va modifier le milieu où il évolue, celui du soin.

Tentons de prolonger cette pensée vers le domaine du soin : peut-on dégager différents domaines perceptifs suffisamment proches pour créer une disparation et de les faire se rencontrer? La dimension éthique est double : en premier considérer que le passage de l'état d'homme sain à homme traité correspond à un processus d'individuation et, deuxième aspect, développer cette "hospitalité" du soignant que nous avons entrevue plus avant. Nous avons conçu l'hospitalité de deux manières. En premier lieu, considérer que nous avons "la place" pour accueillir les récits des patients sans inonder ce dernier du langage médical. Ensuite, dans le sens phénoménologique du "faire apparaître". Le malade est enfermé dans un univers qui restreint son champ de perception - donc sa capacité d'action - et nous avons le devoir éthique de multiplier ces champs. Pour cela il est nécessaire de le laisser apparaître et non de le considérer comme un homme en cours « d'adaptation ». C'est ainsi que les concepts d'individuation et d'hospitalité se rencontrent, car pour s'individualiser, le malade a besoin de nous en tant que "révéléateur". Nous devons l'accueillir et le faire apparaître comme celui capable de nous donner. Reconnu de nous, son récit donne du sens à ce qu'il vient de vivre. Nous avons vu que le chaînon perceptif qui manque au malade est l'apparition du greffon au sens phénoménologique, alors que nous étions présent à cette apparition. Et le malade le sait ! Que de questions sur les circonstances, les demandes de

descriptions techniques qui nous révèlent que la position du soignant n'est pas neutre. Quand nous proposons que ce dernier doive faire hospitalité au récit, ce n'est pas dans le sens d'une compassion larmoyante, mais bien pour répéter que seul le soignant peut donner crédit à son récit.

Dans le lexique de Gilbert Simondon, nous retrouvons le terme de transduction ou de série transductive. Cette terminologie prolonge ce qui a été développé plus haut, en le complétant. Une série transductive s'oriente depuis la perception jusque vers l'action. A partir de découvertes partielles de significations issues de la perception, l'action permet l'unification de ces domaines limités. Une série transductive ne préexiste pas à l'action, elle la constitue au fur et à mesure que la perception se modifie. Seules les juxtapositions de perceptions permettent le départ de cette série. « Nous entendons par transduction une opération physique, biologique, mentale, sociale, par laquelle une activité se propage de proche en proche à l'intérieur d'un domaine, en fondant cette propagation sur une structuration du domaine opérée de place en place : chaque région de structure constitutive sert à la région suivante de principe et de modèle, d'amorce de constitution, si bien qu'une modification s'étend ainsi progressivement en même temps que cette opération structurante. »¹⁵⁰

Quant au malade, l'action est impossible, car il ne perçoit pas les différences entre les termes de la perception. Sa perception est rétrécie en raison d'un environnement particulier, celui de l'enceinte hospitalière. Notre rôle "éthique" est donc de multiplier, avec lui, les angles de perception tout en veillant à ce qu'ils soient suffisamment rapprochés pour que soient réunies les conditions d'une série transductive. Cette multiplication des plans augmente les chances d'intersection entre ces plans - de droites, pour prolonger l'analogie - et donc l'émergence de chemins. Ces chemins sont la

¹⁵⁰ Gilbert Simondon. *L'individuation psychique et collective*. Ed. Aubier, coll. philosophie, 2007, p.24-25.

possibilité de l'action, s'ouvrent au fur et à mesure que l'action débute. Prenons un exemple concret : "la marche ouvre l'appétit". Madame D, 34 ans, d'origine africaine a été greffée du foie. Les suites ont été très laborieuses. La phase de réhabilitation ne l'est pas moins, car, malgré l'absence de troubles organiques majeurs, elle demeure mutique et anorexique. La barrière linguistique est évoquée, mais elle ne parle pas plus à son entourage, de nombreux cousins. Les bouleversements culturels sont mis en cause également et sa famille est autorisée à lui amener une nourriture plus familière, rien n'y fait. Comment multiplier les champs de perception pour cette jeune patiente qui vivait en Afrique, en milieu rural, peu avant son hospitalisation en France ? Sa condition de malade la confine au lit et sa maigreur - la perception que nous avons de sa maigreur, mais était-elle beaucoup plus grosse en Afrique, nous ne le savions pas vraiment - ne nous incite pas à tenter une remise à la marche. Et pourtant, à l'initiative d'un kinésithérapeute, elle est mise en position verticale et tient sur ses jambes mieux que nous l'avions estimé. Et la marche devient possible. Pour cela, il a fallu simplifier la prise en charge, lui enlever beaucoup de "liens" symboliques, cathéter et autres sondes qui limitaient son champ perceptif, sans être indispensables aux soins. En modifiant notre attitude - reconnaître l'inutilité de certaines "interfaces" techniques qui ne faisaient que nous éloigner de la malade - et donc notre perception et en offrant à la patiente la possibilité d'une autre image d'elle-même. Autant d'angles de perception différents, mais somme toute très proches les uns des autres, autant de chances de les voir se rencontrer. Ces intersections ont permis la marche, action manifestement plus porteuse de sens pour Madame D que manger. D'ailleurs, pour cette Africaine vivant en milieu rural, manger, n'était-ce pas d'abord aller chercher à manger et donc marcher ? Pour reprendre la terminologie de G. Simondon, il n'y a pas un objet alimentation ou un objet marche, mais un monde pour l'alimentation et un monde pour la marche, encore faut-il les faire coïncider. Au fur et à mesure que Madame D marche, les regards échangés deviennent différents, notre façon de la faire apparaître a changé et la malade

s'individue d'une façon inattendue au fur et à mesure de l'action toute simple de marcher ; aucune prévisibilité dans tout ça, aucune forme préexistante à convoquer, simplement la reconnaissance d'autres champs perceptifs qui échappaient à notre vision préconçue. Pour espérer la voir manger, il fallait privilégier une autre action, la marche, même si cet ordonnancement ne correspond pas à notre modèle.

L'action est la condition de l'individuation, mais, derrière elle, un certain nombre d'indéterminés ne pourront plus faire l'objet d'une action. En effet, dans la vie courante, nous laissons derrière nous des perceptions ayant fait naître des disparitions, sans pour autant générer une action. Or seule l'action nous arrache à la stabilité, pour nous propulser vers un autre état métastable. Le seul état stable pour l'auteur est...la mort. Mais ces scories laissées derrière nous nous alourdissent individuellement, car à chaque fois elles infusent en nous un peu de cette stabilité qui nous cloue sur place. Ainsi, Gilbert Simondon considère-t-il que le vieillissement est la contrepartie de l'ontogénèse¹⁵¹. A l'échelle individuelle, l'homme est promis à un vieillissement au fur et à mesure de son individuation. Plus ces états stables, vestiges d'actions non entreprises, nous alourdissent, moins nous ne pouvons entreprendre d'individuations. Ces états stables donnent le change d'une certaine adaptation au milieu, mais que ce milieu change et nous voilà paralysés et incapable de nous individuer à nouveau. Ainsi Gilbert Simondon appréhende-t-il la vie comme une "série transductive" : « L'individu mûr [entre jeunesse et vieillesse]¹⁵², celui qui résout les mondes perceptifs en action, est aussi celui qui participe au collectif qui le crée ; le collectif existe en tant

¹⁵¹ Gilbert Simondon. *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Op. cité, p.214.

¹⁵² C'est moi qui précise

qu'individuation des charges de nature véhiculées par les individus »¹⁵³. L'être est la traduction de potentiels incompatibles entre eux et unis dans un état métastable, mais représente "une charge de nature" et toutes les charges qui rentrent en contact suivent le processus transductif d'une individuation aboutissant au collectif. Celui-ci opère comme un amplificateur de l'être individué. S'agissant de l'être seul, l'individuation génère de nouveaux états métastables séparés entre eux d'actions, mais produisent des états stables qui restent accrochés à nous et produisent le vieillissement, cette incapacité progressive à agir. Si l'on applique le concept de disparation à l'ensemble des individus, chacun s'offrant différemment à la perception, l'individuation collective est la traduction des disparations au sein des individus eux-mêmes, c'est à dire cette opposition entre "anabolisme" et "catabolisme", termes qu'emprunte l'auteur au vocabulaire de la physiologie, pour signifier d'une autre manière la production contemporaine d'états stables et métastables. A la différence qu'à l'échelle collective, seule l'action et son résultat présent émerge - G. Simondon utilise indifféremment le mot présence et collectif¹⁵⁴. *A l'échelle individuelle, la production rime avec présent, mais ne peut se détacher du passé et de l'avenir. En revanche, pour le collectif, les antécédants et les conséquants se noient dans la multitude et seules les productions présentes apparaissent, l'individuation collective s'exprime au présent.* Les scories de la perception non productrice se noient dans le collectif, alors qu'elles alourdissent l'individu. Le collectif se nourrit de l'ensemble de ces individuations successives et représente ainsi la seule métastabilité permanente et débarrassée de tout état stable. Le collectif ne connaît pas la stabilité et ne meurt pas.

¹⁵³ Gilbert Simondon. *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Op. cité, p.216.

¹⁵⁴ Ibid p.217.

Ce concept d'individuation du collectif revêt un intérêt particulier pour notre propos et particulièrement pour le sujet de la greffe. A l'échelle de l'individu greffé, une succession d'états métastables intervient, à la différence notable que ces états sont secondaires à l'action des autres. Nous avons vu que l'action-narration avait dès lors, pour fonction - l'auteur-malade créant lui-même sa propre intrigue, redonnant cohérence et imitant l'action dont il a été privé - de donner sens à travers l'action et d'atteindre un nouvel état (métastable pour l'auteur). Cette action-narration s'inscrit donc bien dans un processus d'individuation. Considérons maintenant l'individuation collective symbolisée par la greffe. Il s'agit bien d'un modèle d'intégration de l'individuation personnelle qui se fond dans le collectif. La greffe permet d'intégrer cette individuation au sein d'un ensemble qui dépasse le point de vue du seul individu, pour ne garder que cette donation-action qui s'inscrit définitivement dans la production humaine. La greffe s'inscrit, par cette individuation collective, dans un tout. S'il est illusoire de transmettre ex abrupto ces conclusions à un greffé, du moins elles donnent cohérence à notre démarche. D'ailleurs, nous tous, êtres agissants, inscrivons nos actions au sein de la production universelle, bien que nous y participions sans suivre ce but. Cette accumulation collective représente donc l'état métastable permanent de l'humanité, et pourtant nous n'en avons pas conscience, poussés par la seule force d'agir pour résoudre nos propres difficultés de perception. Du moins pressentons-nous qu'un lien nous unit et permet peut-être de susciter ce besoin d'agir. Ce sera l'objet du paragraphe suivant qui traite de la notion de réel pré individuel.

Comment nous avons été séparés du "noyau magique primitif".

Gilbert Simondon, dans "Du mode d'existence des objets techniques", décrit au sein d'un monde primitif ou magique, un type de relation de l'homme à son milieu sans médiation, sous forme de points de contact créant un réseau de d'échange privilégié¹⁵⁵. Réfutant les schèmes hylémorphiques où l'on part de l'individu/résultat pour expliquer l'ontogénèse, l'auteur privilégie le processus qui mène à un état métastable, une surtension du système, à même de se transformer sans cesse. Il prend l'exemple des lieux élevés dont nous recherchons le contact, sans justification aucune, sinon de retrouver ce contact primitif qui ne requiert aucune médiation. L'apparition d'une médiation est la traduction d'une distance entre un sujet et un objet, entre la figure et le fond. Ces contacts sans médiations sont décrits et figurés comme autant de réseaux, de points d'échange entre l'être et son milieu. Chaque point représente cette "ségrégation du temps et de l'espace" symbolisée en ces lieux et des moments où le pouvoir d'agir de l'homme s'est confronté à la nature en y laissant sa marque et où la nature à imprimé la sienne sur l'homme ; rencontre de la forme et du fond, sous forme de "points clefs"¹⁵⁶. Mais quelle est cette médiation, cette perte de contact primitif? De l'interposition entre le fond, le monde, et la figure, le sujet ? Cette interposition est soit technique soit religieuse, mais dans les deux cas elle initie un décalage de phase qui nous éloigne du mode de structuration premier où le contact était réel et non médié entre la figure et le fond. L'objet technique remplace la figure et le religieux le fond. Cette perte de contact réel accélère la multiplication des objets techniques et religieux, comme autant d'interpositions entre l'être et son milieu, de mise à distance de l'homme et du monde, dans le sens où la médiation par la technique

¹⁵⁵ Gilbert Simondon. *Du mode d'existence des objets techniques*. Ed. Aubier, coll. Philosophie, 2012, p.227.

¹⁵⁶ Ibid p.239.

(objectivation) ou le religieux (subjectivation) tend à faire perdre l'unité du vivant et de son milieu qui caractérisait la structuration magique où la distinction entre sujet et objet n'avait pas de raison d'exister. L'apparition d'une médiation fait perdre aux points clefs leur pouvoir à distance tel qu'ils étaient pressentis, pour s'objectiver dans des divinités abstraites qui représentent le premier sujet. C'est cette notion d'interposition que je souhaiterais mettre en perspective avec les réflexions phénoménologiques exposées dans la première partie. En distinguant les différentes étapes du processus de greffe, nous avons vu que la seule phase qui semblait revêtir une dimension phénoménologique était la phase d'implantation et de "remise en charge" (vasculaire) du greffon. Ce dernier, acheminé dans le bloc, comme un objet sacré sur une patène, apparaît exsangue puis se modifie tant en taille qu'en couleur, à l'issue de la revascularisation. Je rapprocherais volontiers cette image qui se passe de développement, d'un point clef décrit par Gilbert Simondon. Il n'est besoin d'aucune médiation à cet instant précis, entre l'homme et la nature. D'ailleurs aucun commentaire ne fuse alors, et pourtant ce contact est bien ressenti par tous. Ne transposons pas le terme de structuration magique à cette description de la greffe, au risque d'ajouter une source de confusion supplémentaire autour du thème du sacré et du sacrifice dont nous avons tenté de nous départir. Rappelons simplement que si le terme de sacré s'est imposé du départ comme une intuition, c'est pour aboutir à la notion de sacrifice comme redondance d'un don inappropriable, à même de rendre acceptable le transfert d'un organe depuis un corps mort vers un corps vivant chancelant. En aucun cas il s'agit de rapprocher la greffe d'une pratique magique incertaine et superstitieuse. D'ailleurs Gilbert Simondon décrit la superstition comme un quête inconsciente de ce contact réel et authentique qui caractérise la rencontre entre l'homme et son milieu en ces points clefs décrits plus avant¹⁵⁷.

¹⁵⁷ Ibid p.230.

De cette apparition, au sens phénoménologique, le malade est privé. Ne subsistent pour lui qu'une cicatrice, un traitement immunosuppresseur, comme autant d'interpositions (objectives, techniques, subjectives, religieuses) qui l'éloignent du caractère concret de ce moment. Cette médiation permet certes d'envisager la greffe comme un concept généralisable, mais gêne à l'évidence le malade pour raconter "son " histoire. J'entends par médiation l'éloignement du malade de ce contact entre lui et la nature matérialisée par le greffon. Ce dernier devient personnifié, car étranger et prend la forme d'une divinité au sens d'une figuration du monde concret ; le concret ayant disparu dès que le malade a été placé sous anesthésie. Ainsi par le déphasage du fond et de la figure, le malade ne peut faire revivre sa greffe que par des représentations techniques ou religieuses. Cette conclusion rend l'entreprise de reconstruction par le récit très difficile. Comment se comporter alors que nous avons vécu un instant déterminant pour le patient que lui-même ne peut connaître? Comment lui décrire sans influencer son propre ressenti? Les quelques exemples retranscrits dans ce travail sous forme soit de récits complets, soit de rapports, ont fait l'économie de ce témoignage. Pour les derniers entretiens, j'ai tenté une prudente description de cette phase sans en connaître l'impact sur le malade et une éventuelle facilitation du récit. Le travail entrepris n'en est qu'au stade de l'ébauche et ne prétend pas répondre à la question. Existe-t-il une seule réponse? Néanmoins, ce détour nous a permis de comprendre la difficulté particulière que peut rencontrer un malade à vouloir recomposer son unité. L'appréhension qu'il en a, toujours concernant ce moment privilégié où un nouveau contact avec le monde a eu lieu, est toujours détachée de "la structuration primitive"¹⁵⁸. Que ce soit par une approche "religieuse" ou technique, il s'agira d'une appréhension en dessus ou en dessous de l'unité. Le religieux, et c'est le sujet qui est ramené à une dimension toujours inférieure à l'unité

¹⁵⁸ Ibid, p.238.

réelle, la technique, et c'est le sujet qui est supérieur à l'unité technique. Dans le premier cas, l'exigence de la totalité crée les conditions d'une unité absolue qui dépasse de façon infinie le sujet. Dans le second, interprétant à partir d'unités, fragments d'une unité qui les englobent, le sujet tire son raisonnement d'un procédé inductif par lequel il tente de dégager une règle à partir du particulier. « La pensée technique a par nature de représenter le point de vue de l'élément ; elle adhère à la fonction élémentaire.....tel est le rôle de l'hypothèse mécaniste chez Descartes de se représenter l'arc-en-ciel comme le résultat global du trajet suivi point par point par chaque corpuscule lumineux dans chaque gouttelette d'eau d'un nuage ; c'est selon la même méthode que Descartes explique le fonctionnement du cœur, décomposant un cycle complet en opérations successives, et montrant que le fonctionnement du tout est le résultat du jeu des éléments nécessités par leur disposition particulière (par exemple celle de chaque valve).De même que dans les sciences la technicité introduit la recherche du *comment* par une décomposition du phénomène d'ensemble en fonctionnements élémentaires, de même, dans l'éthique, la technicité introduit la recherche d'une décomposition de l'action globale en éléments d'action ; l'action totale étant envisagée comme ce qui conduit à un résultat, la décomposition de l'action suscitée par les techniques considère les éléments d'action comme des gestes obtenant des résultats partiels.... La préoccupation du résultat dans l'éthique est l'analogie de la recherche du *comment* dans les sciences ; résultat et processus restent au-dessous de l'unité de l'action ou de l'ensemble du réel »¹⁵⁹.

L'auteur décrit comme prolongement de l'unité primitive, la production esthétique, ce qui ne nous éloigne pas du sujet quand on rapproche l'action et la production d'un texte ou d'un récit. « Ce qui est rompu dans le passage de la magie aux techniques et à la religion, c'est la première structure de

¹⁵⁹ Ibid, p.241-3.

l'univers, à savoir la réticulation des points-clefs, médiation directe entre l'homme et le monde. Or, l'activité esthétique préserve précisément cette structure de réticulation. Elle ne peut la préserver réellement dans le monde, puisqu'elle ne peut se substituer aux techniques et à la religion, ce qui serait recréer la magie. Mais elle la préserve en construisant un monde dans lequel elle peut continuer à exister, et qui est à la fois technique et religieux ; il est technique parce qu'il construit au lieu d'être naturel, et qu'il utilise le pouvoir d'application des objets techniques au monde naturel pour faire le monde de l'art ; il est religieux en ce sens que ce monde incorpore les forces, les qualités, les caractères de fond que les techniques laissent de côté »¹⁶⁰. La production esthétique s'insère dans le monde et donne du sens au terme de collectif que nous avons évoqué plus haut et de réel pré individuel qui est en nous et qui est si difficile à faire apparaître.

En somme, si le récit a pour ambition de permettre une nouvelle individuation par l'action, il semble clair que le malade doit au mieux s'appuyer sur une intuition du "point-clef" où le contact direct entre son individu et le monde qui l'entoure est survenu. Si sa narration s'appuie sur une appréhension "religieuse", son unité sera toujours dépassée par une entité supérieure. Or nous avons bien repéré qu'un des traits du parcours du greffé était cette possible assujettissement au religieux, à ce qui le dépassera toujours. De même, le "savoir" technique ne sera pas plus fécond pour le malade, car découpant la réalité en unités plus petites que la sienne, il n'obtiendra, par induction, qu'une *explication* partielle et non une *compréhension* de ce qui lui est arrivé. Sa narration lui permettra de parvenir à un état stable et rassurant - l'assurance d'être sous la coupe d'un tout englobant dans le premier cas, l'assurance que son sort doit à une suite logique et déductive dans le second - qui confine à l'inaction et la décroissance. Pour que le produit narratif

¹⁶⁰ Ibid, p.251.

permette d'accéder à une individuation, le malade doit se rapprocher de ce contact qu'il a vécu "par procuration".

Nous avons identifié plusieurs types de récits. Certains continuent de s'en remettre à ce qui les dépasse, d'autres considèrent la greffe comme le résultat d'un enchaînement technique qui ne doit rien à l'improvisation, ce qui est conforme, et pour lesquels la logique d'enchaînement semble suffire. Enfin, il est une partie d'entre eux qui ne cherche ni transcendance, ni explications mécanistes et qui ont produit, notamment des textes, des choses qui appartiennent à la réalité esthétique. Je pense que ceux-là ont perçu, d'une manière ou d'une autre, cette réalité pré individuelle qu'ils ont côtoyée et ont su la retranscrire, même sans l'avoir vécue ; leur production s'est insérée dans celle de l'humanité. Il est certain qu'à une autre période de leur parcours, ils eussent produit quelque chose de différent, mais à chaque action, une individuation nouvelle, gage de vie dans certains cas ou de survie pour d'autres¹⁶¹.

¹⁶¹ Cette dernière phrase peut paraître énigmatique, car l'enjeu de la greffe est d'abord de sauver une vie et d'améliorer la qualité de vie. Alors pourquoi opposer vie à survie ? En fait, la greffe de foie s'adressait initialement à des patients jeunes et la greffe leur permettait de repartir vers une vie professionnelle et personnelle à inventer, imprévisible. Avec l'extension des indications et notamment la prise en charge des hépato carcinomes, l'âge des greffés a considérablement augmenté. Même si la joie de ces personnes et leur volonté d'entreprendre nous confortent dans cette orientation, force est de ressentir, pour nous soignants, que nous avons dans un cas permis à une nouvelle vie de s'exprimer et dans l'autre, retardé une échéance qui est portée par tous les individus d'un âge avancé. Cette remarque renvoie à un autre sujet qui ne peut être développé ici – il pose notamment le problème de l'équité dans les critères d'attribution -, mais, pour notre propos, admettons que l'âge du patient va modifier la teneur du récit.

4) Exemples d'entretiens narratifs avec des malades greffés. Commentaires.

Ce paragraphe est une sélection d'entretiens qui sont très différents les uns des autres. Différents par leur méthode, enregistrements retranscrits ou résumés de notes, différents de par la pathologie des malades, attente longue pour certains avec sensation de déchéance, intervention fulgurante pour d'autres, différents enfin, de par la personnalité de chacun et du moment choisi. Il n'y a pas d'entretien type et les questions qui me sont venues n'ont pas été préméditées. Le dernier entretien est contemporain de la rédaction de la fin de ce travail. Auparavant, la justification de la présence du médecin n'était pas encore bien évidente.

N° 1

Monsieur Ch. c'est à vous. Ce que je voudrais c'est savoir comment vous avez vécu votre maladie avant la transplantation, ce qu'a représenté l'attente pour vous, puis votre séjour à l'hôpital (Il s'agit d'un entretien enregistré et restitué tel quel).

Bon moi ça a commencé il y a quatre années à peu près par la découverte d'un carcinome à Pierre Bénite. D'abord j'ai été chez un gastro au Puy qui m'a passé une écho et ça lui plaisait pas et on m'a passé un scanner. On m'a recommandé au professeur P. J. V. à Pierre Bénite. À l'époque il me dit je m'en souviens toujours : il faudrait en passer par la greffe, ça serait meilleur. Je demandais si on pouvait pas en passer par un autre stade et il m'a dit qu'on pouvait faire une radio fréquence. Il y avait une tumeur qui faisait 4 ou 5 cm de diamètre, il était temps. Pourtant je me

sentais rien je n'avais aucun malaise je n'avais pas perdu de poids je faisais tout comme avant. Je n'avais aucune prémice de ma maladie.

Et ça été découvert comment ? Pourquoi on a fait l'écho ?

C'est ma femme, mon généraliste, comme j'étais un bon vivant. Je suis chasseur, alors la troisième mi-temps. Dans mon boulot, c'était ça, il faut pas cacher. Alors à l'écho on a trouvé une tache sur le foie et puis on m'a fait une IRM et puis voilà. Le professeur m'a fait une radio fréquence, tout s'est bien passé, l'anesthésie aussi. Huit mois plus tard il y a eu une récurrence et le médecin qui s'occupait de moi m'a dit : « Mr Ch. vous êtes jeune, ça m'embête mais il faut qu'on vous opère ». Je suis allé voir le professeur G. à Pierre Bénite qui m'a opéré du foie gauche sous coelio, impeccable. Pareil je suis sorti, j'ai repris ma vie, la chasse, pas de problème. L'alcool c'était fini depuis quatre ans, du jour où on m'a trouvé la tumeur, j'avais arrêté de fumer 12 ans avant. Mais là encore, de nouveau, récurrence. La mon médecin m'a dit « je vous envoie à la Croix-Rousse, de toutes façons votre dossier est déjà parti. Je me suis dit « on y va ». De toute façon j'ai toujours eu le moral, j'ai jamais eu une faiblesse même, ce qui étonne beaucoup de praticiens, pour le sevrage d'alcool.

Entre l'inscription et l'opération, vous avez attendu combien de temps ?

Un an.

Et ce délai vous a paru le long ?

je vais vous dire, rien ne m'a paru long, car je me sentais comme avant. Si vous me demandez si je me sens plus fatigué qu'avant, et bien oui. Je n'avais rien changé de mes habitudes je montais ma côte de 28 % sans problème, j'allais à la chasse, en battue au sanglier. À l'heure où je vous

parle, je suis plus handicapé, handicapé c'est un grand mot, plus affaibli qu'avant. Pour d'autres c'est l'inverse. Moi j'ai jamais été mal.

Oui ça dépend des maladies. Si c'est une cirrhose, c'est différent.

Il arrive, non pas de regretter la greffe, je ne suis pas idiot, mais par exemple, Je suis allé chercher mon 4x4 il y a seulement un mois, j'ai la tête qui tourne assez souvent, je tremble, ça m'était jamais arrivé.

On vous a expliqué pourquoi ?

Non.

C'est peut-être les médicaments contre le rejet.

Oui je sais qu'il y a pas mal d'effets indésirables. Mais moi, je n'ai pas appréhendé ma maladie, c'est sincère. Le 12 août, Rosa (c'est l'infirmière de coordination) m'appelle à 18:00. On avait fait un méchoui et avec mes parents, on était à 1100 mètres d'altitude, tout le monde était impeccable, on discutait avec mon père à la salle à manger, il a 86 balais, et au moment où il me demandait s'il fallait que j'aie toujours mon portable sur moi depuis que j'étais inscrit sur la liste, Rosa m'appelle ! « Monsieur Ch. ? Vous savez pourquoi je vous appelle ? » « Ben je m'en doute » « vous devez être à 22h à l'hôpital. » « Mais vous savez, je suis à 40 km de ma maison ! » « bon, je vous donne jusqu'à 22 :30 ». Branle-bas de combat, le nettoyage attendra et voilà.

Comment vous avez vécu ce fil à la patte, ce téléphone ?

Vous savez, j'ai pas eu beaucoup de mal car dans mon boulot j'étais toujours branché avec l'état-major, car j'étais dans la police judiciaire. On était disponible tout le temps, soit en bagnole, soit à

pied, en direct avec l'état-major. J'ai cette chance là avec tout ce que j'ai vu aux pompiers de Paris et à la PJ pendant 38 ans, en plus de ça j'étais à l'identité judiciaire, j'étais bien préparé, même la mort j'avais l'habitude.

Vous aviez envisagé la mort ?

Non, j'avais dit à ma femme, « si y'a des embrouilles, tu donnes mon fusil de chasse à untel... Tu ne vends pas le chien. »

Si c'était à refaire, vous le referiez ?

Je le referais mais, comment dirais-je, j'ai eu un très mauvais réveil. Ce qu'il ne m'était jamais arrivé avant. Pourtant j'ai eu beaucoup d'opérations, des stents, une opération de hernie discale qui s'était mal passée. Ni chez G., ni chez P. J. V., ni pour mon accident de tronçonneuse à la jambe, j'ai jamais eu de problème. Alors là, j'ai eu un problème et celui qui reste à l'heure actuelle, c'est ce problème de langue, c'est la plus grosse séquelle. Des fois ça coule. L'otorhino m'a dit que c'était une paralysie pendant l'opération. Mais ça c'est devenu le plus ennuyeux. Ca et puis une gêne au niveau de la digestion, y'a des moments ça fait comme un clapet, c'est très désagréable. Là, je regarde, elle m'a pesé en arrivant, je fais 105 kg, il y a une semaine, je me suis pesé nu dans la salle de bain, je faisais 94kg500.

Je me rappelle que dans les suites vous vous découragez très vite, il y avait eu un problème de cordes vocales.

Oui, c'est quand la fille m'a dit que j'allais rester avec une sonde gastrique dans l'estomac pendant trois mois, j'avais les boules. En plus l'infirmier, il savait pas le pauvre, il comprenait pas que je pouvais pas avaler un yaourt, même pas une goutte d'eau. Je savais que j'avais une opération à

risque, avec les antécédents que j'avais, avec les pathologies annexes, je savais bien que ça allait pas être simple, j'me plains pas.

Je me rappelle bien de vous : il fallait que ça avance.

Voilà ! Aujourd'hui, je trouve encore que ça va pas bien.

Le problème c'est qu'on vous a opéré, alors que votre foie n'était pas en insuffisance, c'est presque une opération « préventive ».

J'arrive à me dire, « si tu l'avais pas fait » ? J'ai demandé au professeur D. combien il me restait à vivre. Il m'a répondu : « Mr Ch., je ne peux pas vous répondre combien il vous reste à vivre, mais une chose est certaine, c'est qu'il était temps. » Y'en avait pas trois, y'en avait six. Je regrette pas du tout, du tout, la seule chose qui m'a un peu embarrassé après la greffe, qui m'a tenu un bon mois, c'était cet espèce de sentiment de culpabilité, en fait d'avoir pris un organe de quelqu'un. J'en ai parlé à mon frère qui m'a dit « tu n'y peux rien, le pauvre ou la pauvre ». Pas un sentiment de culpabilité, mais une gêne, une gêne.

Si on reprend les termes que vous avez employés, on peut les retourner et dire que vous avez accepté un organe et non pris. Cet organe, il n'était plus à personne.

Tout à fait, je comprends mieux que si moi j'arrive à me détacher de ça assez facilement, alors que d'autres, non.

Pourquoi vous en détacher. C'est un lien avec cette personne.

Non, pas détacher, mais que ça ne devienne pas une obsession.

Une culpabilité ?

C'est ça. Des fois, il m'arrive d'y penser, ça passe, mais ça revient de temps en temps, en voyant mes petits-enfants.

C'est bien d'en parler à votre entourage.

Oui. C'est comme les efforts. J'ai été obligé d'appeler le plombier. On connaît pas bien les limites.

On a du mal à accepter.

La première année, il faut limiter le travail de force, mettre une ceinture, surtout que vous êtes costaud, pour éviter l'éventration. Vous avez du mal à vous accepter un peu plus faible.

Oui, vous avez perdu de votre puissance, encore qu'arrivé à 66 ans... Mais j'aurais bien voulu aller à la chasse. Mais je suis content, je remercie les personnes qui se sont occupées de moi, je plains le gars qui m'a fait mal à l'amygdale.

Ca récupère un peu ?

Ca a récupéré, mais sans rien faire, je suis pas allé voir l'orthophoniste. Personnellement c'est positif, mais ça va doucement.

Tous les greffés disent ça, que c'est lent.

C'est vrai qu'il fallait me voir. Ma femme, elle me voyait pas souvent. Le matin je sautais dans mon 4x4, j'partais avec ma chienne, si c'était la période de chasse, j'allais chasser, si c'était pas la période, j'allais voir mes parents, j'partais quoi !

Vous avez l'impression que votre entourage s'est éloigné de vous ?

Ah non, il s'est rapproché. Mes filles, surtout une. Oui ça s'est rapproché.

Vous trouvez qu'on est plus bienveillant avec vous ?

Ah oui. Vous savez, j'ai jamais rien caché, j'en ai toujours fait état de mon cancer, j'ai jamais rien caché, rien grossi non plus, dès le départ, je m'en faisais pas une gloire, loin de là. Mes amis et ma famille se sont rapprochés.

N° 2

Il s'agit d'une patiente d'environ quarante ans qui a bénéficié d'une double transplantation – foie plus rein – dans le cadre d'une maladie familiale qui a conduit nombre de ses parents, sœur, cousin, mère à la dialyse. Dans son cas, les causes anatomiques à l'origine des anomalies rénales ont entraîné des complications hépatiques qui sont rares dans cette pathologie. Ainsi la pathologie hépatique est devenue aussi pressante à traiter que l'insuffisance rénale et Mme A. a été mise sur liste de greffe « foie-rein », sans avoir été jamais dialysée, ce qui est très rare. Ces précisions sont importantes à préciser, car la patiente n'a pas un passé de malade chronique, les anomalies rencontrées étant surtout d'ordre biologiques. Bien que les critères de classement sur liste d'attente reposent sur la gravité, le fait d'avoir une double indication de greffe, place les patients dans une position favorable et ils peuvent être greffés du foie avant d'avoir ressenti les symptômes graves de l'insuffisance hépatique (fatigue, hémorragie, dégradation neurologique, modifications corporelles...) : c'est le cas de cette patiente très active et ayant des responsabilités professionnelles importantes jusqu'à la veille de son hospitalisation. Ajoutons que les suites opératoires ont été idéales, la reprise de fonction des deux organes greffés a été très précoce et la patiente n'est restée que cinq jours dans le service de réanimation et à peine deux semaines à l'hôpital.

D'emblée, Mme A. veut donner une image d'elle très positive, elle considère sa greffe comme un intervalle dans sa vie qui ne doit pas interrompre sa trajectoire professionnelle et familiale. Elle est soulagée, ravie, car elle souhaitait être greffée pour ne plus entendre parler de ce qu'elle vivait comme une entrave personnelle. Son attente sur liste a été courte, à peine onze mois, et sans interruption du travail. L'appel téléphonique l'enjoignant de venir à l'hôpital n'a pas été source d'angoisse, elle était prête. Elle avait même acheté un téléphone spécial de petite taille, différent

de son smart phone, pour l'avoir toujours sur elle. On apprend qu'elle connaît l'âge de sa « donneuse », trente-cinq ans. *Comment l'avez-vous su ? Oh, c'est l'un des soignants qui l'a lâché !* – ce genre de mots « en trop » sont parfois entendus des malades qui sont aux aguets... *Culpabilité ? Non, c'est pas moi qui l'ai tuée. Quand on est mort, on est mort. Après, j'ai envie de faire la promotion du don d'organes.* La seule chose qui l'ait troublée jusqu'aux pleurs est la déformation du corps après la greffe – durant l'opération et dans les suites immédiates, le malade reçoit des perfusions en quantité importante qui sont responsables d'œdèmes et d'une prise de poids de plusieurs kilogrammes. On conçoit bien, chez cette jeune femme n'ayant jamais été « malade », la modification de l'image corporelle et ses conséquences.

Puis, cette femme particulièrement dynamique et énergique, livre en quelque sorte son « héritage » familial et pathologique, sans que quelque question soit nécessaire. Elle a vu sa mère dialysée, elle qui avait refusé la greffe, et sa déchéance jusqu'à la mort. Elle a conçu une aversion profonde envers cette suppléance. Pour moi, la dialyse, c'est la fin de la vie ! Il y a de nombreux greffés dans la famille et tous ont été dialysés avant. La greffe était la seule possibilité, bien que l'échec ait été envisagé, avec l'éventualité, alors, d'une dialyse. Le fait qu'elle soit la « dernière » de la famille à subir les conséquences de cette maladie familiale, fait qu'elle n'a plus rien à apporter aux autres. *Ils connaissent tout ! Tu dois te faire greffer là et pas ailleurs. Et tes symptômes seront de tel type etc...* Elle décrit cette pression familiale comme un enfermement auquel elle ne veut pas prêter attention. D'ailleurs, elle ne veut pas adhérer à une association d'anciens greffés. La greffe est considérée comme une parenthèse et sa vie ne va être bouleversée pour autant. Cette famille de greffés est décrite comme un repoussoir, un contre-exemple qui guide sa conduite. *D'ailleurs, je suis la dernière, mon avis ne compte pas.* Référence faite à sa position chronologique, petite dernière des greffés de la famille (la quatrième) dont les représentations ne peuvent pas être différentes de celle des « anciens ». On ne peut s'empêcher d'établir le parallèle avec le travers qui

menace les associations d'anciens greffés. Comment accueillir les nouveaux arrivés, sans se nourrir de leurs représentations, et celles de cette patiente « atypique » sont particulièrement originales pour illustrer qu'une individuation est toujours unique. Il en va de l'hospitalité d'une association de ce type, dont le terme « d'anciens » pourrait être reconsidéré.

L'entretien narratif se termine, non sans relater les quelques rêves bizarres qui ont habité les trois nuits post-opératoires et qui l'ont surprise. Cette phase, parfois délirante chez de nombreux patients, est décrite comme seulement bizarre par Mme A., mais son désir constant de positiver ce qui lui est arrivé, laisse transparaître que ces rêves n'ont pas été seulement bizarres mais, comme toujours, assez violents. Elle n'en dira pas plus.

N° 3

Entretien dans la chambre de Mr A. le 15 04 13

Le malade commence par parler de ses cauchemars ses "rêves fous", de ses nodules aux jambes liés aux piqûres...

On tente de centrer l'entretien sur autre chose que ses doléances du moment, en lui demandant s'il s'était imaginé la greffe comme ça.

Non, je pensais que "c'était un cachet à vie, c'est tout". Il considère qu'il y a eu un défaut d'explications. Concernant l'attente sur liste, il ne se souvient que de la "réunion". Malgré une phase pré opératoire difficile où le patient était très agité et confus, le souvenir de la réunion de concertation multidisciplinaire est très précis. Ce patient a été greffé dans un contexte semi urgent. Il n'y a pas eu de phase d'attente comme on le considère habituellement. La décision de l'inscrire sur liste n'était pas acquise, car les praticiens n'étaient pas d'accord entre eux. Certains considéraient que le patient, de par son comportement récent - il avait été très inconvenant avec le personnel d'hépatologie durant la phase qui avait précédé son hospitalisation en réanimation – avait révélé une personnalité peu compatible avec l'observance thérapeutique. Ces troubles du comportement sont habituels chez les malades anciens toxicomanes, ce qui est le cas de Mr A. Cette réunion de concertation avait été annoncée aux proches qui ont dû en informer Mr A. Il ne trouve pas ça choquant, qu'on statue sur son cas. On n'a "*pas le droit à un foie comme ça*". Le patient paraît conscient des enjeux, que le don d'organes correspond à un bien limité, que l'attribution dépend de critères, même s'il ne les connaît pas précisément. On explique alors, la crainte que les médecins ont de la récurrence chez les patients anciens alcooliques ou toxicomanes.

Mr A. parle alors spontanément de "nouvelle vie" et emploiera ce terme à plusieurs reprises, de "nouveaux projets". Que "rien ne sera plus comme avant".

"Je me voyais mort avant la greffe". Il décrit la phase pré greffe comme très difficile, qu'il est arrivé au "deuxième" - la réanimation - dans un "sale état". Au bout du rouleau. On ressent qu'il se considérait comme parvenu au bout du chemin, se décrit comme une épave échouée, "sans espoir". *"Maintenant, j'ai l'impression de plus m'intéresser aux autres, à la maladie des autres. Avant, il n'y avait que moi qui comptais. Il y en a tellement qui sont plus atteint, le cancer, la paralysie. La première fois que j'ai pu aller aux toilettes tout seul, vous pouvez pas vous imaginer !"*

Il décrit par le détail la reprise d'autonomie, plus d'ailleurs que la perte de celle-ci, analysant très bien que la dépendance était bien liée à son état. Cet intérêt porté aux autres, à ses proches est repris à plusieurs reprises, il reconnaît spontanément qu'avant la vie tournait autour de sa propre personne, qu'il n'avait pas conscience des conséquences de ses excès sur sa santé. Toute puissance. Maintenant, il se sent " un autre homme". *"C'est pas tout le monde qui a droit à un foie"*. Il reprend cet "autre regard sur la vie" et son attachement accru envers ses proches dont il se souvient précisément les visites en réanimation, "ça remontait le moral".

Quant au déroulement d'une greffe, le patient ne se souvient pas. Il n'a jamais été opéré auparavant. Je me souviens des rêves, des "rêves fous", "des fois j'y croyais".

"Ce qui me fait peur, c'est les bactéries". Le patient fait référence aux précautions d'hygiène le concernant. Il est porteur de bactéries multi résistantes et une pancarte est située à l'entrée de sa chambre. Cela l'affecte. Il se ressent comme "pestiféré". Je lui explique qu'il va rentrer prochainement chez lui et que ces microbes ne vont pas résister, qu'ils ne peuvent vivre qu'à l'hôpital où ils se transmettent de malades en malades, alors qu'à la maison il en sera vite débarrassé et définitivement. Grand soulagement. L'institution n'explique pas ces mesures d'hygiène, le malade est exclu sans accompagnement, ce ressenti est très fréquemment exprimé

par les patients. Il en va de même du port des gants, privant le contact de la peau, ce dont les patients souffrent, les soignants aussi d'ailleurs.

"Et si c'était à refaire?"

"Ça été dur, j'étais dans un état critique". Il emploie ce terme à plusieurs reprises ("état catastrophique" revient également souvent), comme s'il n'avait pas imaginé pouvoir atteindre un tel état, ce qui est très probable, car nul, hormis celui qui a déjà été gravement malade et qui rechute, ne peut se projeter dans une telle dépendance et un tel bouleversement de sa personne.

"Je suis content d'en être sorti". "Je vais faire attention, prendre soin de moi et de ma santé. J'ai bien compris que les cachets c'est important, le rejet".

Le patient ne pensait pas être éligible, que seuls les riches pouvaient se payer un greffon, comme dans certains pays, "j'ai vu des reportages à la télé". Manifestement, il est à la recherche d'informations sur la greffe. "Maintenant, je vais m'interdire des choses" et cette phrase inoubliable : **"le foie, il m'a changé beaucoup"**. Il répète cette formule à plusieurs reprises, comme si ce greffon l'avait changé de l'intérieur. Ce n'est pas son foie qui a été changé, mais lui-même par son greffon. Cet "animisme" est fréquemment convoqué chez lui. Ainsi, il parle de sa toxicomanie comme quelque chose d'extérieur. *"La toxicomanie, c'est elle qui m'a esquiné la santé"*. Il mentionne son arrêt du Subutex, sans regret, alors que les toxicomanes restent souvent très attachés à leurs molécules de substitution. Autre exemple, à travers la représentation du rejet qui est une incapacité du greffon à trouver ses repères dans un lieu nouveau, alors, *"il se fatigue, et il vit plus"*.

"Un foie, c'est une vie. On peut pas savoir, celui qui est mort. Son âge, le foie, s'il était bon." Je reprends le couplet habituel sur l'anonymat, mais finis par lui dire que c'était Le greffon qui lui était destiné au moment où il en avait le plus besoin et celui qui se présentait à lui à ce moment avait été

le bon, ce qui a eu l'air de le rassurer. D'ailleurs il mentionne que ce foie ne fait presque plus parler de lui et qu'il "fait partie de lui" de plus en plus. La greffe remonte à deux mois.

"Ce qui m'a fait le plus plaisir c'est que ce sang autour de la bouche a disparu". Cela fait allusion aux épisodes d'hémorragies digestives multiples qu'il a présentés. Cette sensation de se vider de son sang par la bouche est un cauchemar pour les patients, comme on l'a vu dans une des productions de l'atelier d'écriture. Cette sensation de souillure de la bouche et du visage tout entier sera reprise plusieurs fois par le patient.

On se serre la main, « sans gant¹⁶² », et se promet de se revoir bientôt. Il va rentrer chez lui dans quelques jours.

¹⁶² Gants imposés par les mesures d'hygiène...

N° 4

Le 2 septembre 2013 chambre n° 18 hôpital de la croix rousse réanimation.

Je suis avec Mr C. le 2 septembre et lui cède la parole après lui avoir demandé comment il voit son chemin de malade chez nous. Il s'agit d'un entretien enregistré.

Comment je suis arrivé là?

En fait ma maladie a été repérée il y a trois ans pile où j'avais beaucoup d'ascite, j'ai eu beaucoup d'exams. Il y a eu une première opération, une dérivation de tuyaux et qui n'a pas marché, puis après je suis devenu de plus en plus gros et j'ai explosé quoi, au mois de Mars. Puis un coma de quatre mois, pendant lequel, subitement, on m'a changé le foie et depuis de ce côté-là, ça va très bien et visiblement ça me fait rire, parce que je suis à l'hôpital à cause de ça, qu'on suivait ça avec des prises de sang, mais on me parle plus jamais de mon foie, alors qu'avant on me faisait au moins une échographie par semaine.

Vous nous en voulez de ne plus parler de ce foie?

Ah non mais ça me fait rire parce que c'est un truc dur à comprendre. C'est grave, c'est gros un foie, changer un organe et tout, et jamais on m'en parle. Et je trouve ça drôle plutôt. C'est plutôt sympa, ça veut dire que ça va bien. Ça pourrait lâcher par un bout, "on va vous en couper un bout on va en remettre un autre". Non là c'est plutôt rigolo.

Ce qu'il y a de moins rigolo, c'est quand je suis arrivé en réa, à HEH, et que j'ai entendu l'infirmière me dire : « Mr C. ouvrez les yeux ». Je me suis dit "c'est pas possible, je vais pas refaire ce rêve toute

ma vie!" et pendant trois quatre jours je savais plus si je rêvais ou si c'était la réalité. De voir ma cicatrice m'a rappelé que j'avais été greffé du foie. Quand je tombe dans le coma, à chaque fois, j'ai aucun souvenir.

Quand même la notion de rêve.

Je me demandais si j'allais faire des rêves apocalyptiques comme pour la première fois

C'est quoi vos rêves apocalyptiques?

Ben c'est j'tue ma fille, j'me fais violer, y'a des bombes atomiques partout. Je les ai écrits ceux-là. Pendant tout le temps où j'étais dans le coma j'ai vécu une autre vie, j'étais sur un bateau qui s'est scratché, des trafiquants de drogue, je m'étais complètement overdosé pendant mon accident, c'est pour ça que j'étais dans les pommes, après je voyais que en face y avait un hôpital, pas mon immeuble, l'immeuble en face, avec des bonshommes qui marchaient comme ça, comme un chorégraphie, à angle droit, comme des trucs numériques, ça s'arrête ça repart, des saccades, bizarre et comme toujours quand on fait des prémédications on les dilue dans l'eau, j'étais sûr que c'était une secte, c'était bien la preuve qu'ils me soignaient pas, ils me soignaient avec de l'eau. Ils me soignaient pas en vérité. Ça allait pas bien, là.

C'était au moment de la greffe ou lors des aggravations?

Je me rappelle pas. C'est pendant les quatre premiers mois, pendant la greffe c'est là que je n'ai plus aucune conscience du temps.

Votre entourage vous a donné une conscience du temps?

Alors par exemple, je tenais des chaines humaines avec des dents qui étaient en or, ça faisait pas passer l'électricité, il y avait beaucoup d'électricité, c'était tout sous tension je criais lâchez pas lâchez pas, et ma cousine m'a dit « tu criais lâchez, lâchez pas ». Comme je chassais, dans les virages des routes de France, là c'est compliqué, il y a des bandes blanches avec un ovale jaune au-dessus qui reflète la lumière, pour moi c'était des animaux, et toutes les fois que je les entendais je les déglinguais avec un gros fusil, et en fait c'est cette machine là, (le respirateur) quand je les ai réentendus j'ai dit « merde ça existe en vrai », c'est très impressionnant.

Et puis un jour je me suis réveillé, j'étais à l'hôpital, et là pendant longtemps j'étais une chose avec des tuyaux partout, on dépend entièrement du service médical, et je crois que je voulais m'en sortir, ça a progressé, je suis monté au 4ème étage, je suis allé aux Massues où je suis resté une semaine et ils m'ont épuisé, et je suis revenu ici.

La 2^{ème} fois, que je reviens officiellement ici, le 23 mai, alors après la naissance de mon petit-fils que je suis allé voir, paraît que j'étais dans un état apocalyptique, j'étais malade quoi, dans le coma donc j'ai rien vu. C'est là où j'ai eu peur du rêve que j'allais refaire. Et puis ça s'est passé différemment parce qu'au bout de 10/15 jours je suis venu ici, je suis allé de mieux en mieux malgré la progression de la pneumonie, et les grands jours c'est quand on m'a débranché.

Vous avez l'impression de ne plus être le même malade ?

Et bien là je suis bien, à la limite je pourrais rester, parce que je suis aux petits soins avec tout le monde, je connais tout le monde, comme je vais bien je parle contrairement à mes camarades.

Vous avez appris à participer à vos problèmes.

Oui complètement, je rappelle mes médicaments quand ils ne sont pas à l'heure.

Vous n'avez plus l'impression d'être une chose ?

Oh non je suis quelqu'un et hyper chouchouté, je choisis mes repas, c'est rien ça mais c'est gentil, je file ma liste et on me ramène ce que je veux comme plat principal c'est vraiment agréable.

Si c'était à refaire ?

Oh non j'ai plein de trucs à faire dehors.

Pour vous c'est une période maudite ou c'est quelque chose qui vous a amené ?

La première c'était maudit, oui. La deuxième c'était une catastrophe, on se dit ça peut recommencer n'importe quand. Donc ça me fout les jetons. Mais c'est pas maudit, c'est ma vie, voilà. C'est comme ça. Des jours j'ai l'impression que ça va mal, ça progresse pas. Je regarde dehors je me dis « quelle bande de salauds ils vont tous bien, je vais leur péter la gueule ». Quand ma sœur est revenue du pays basque, toute bronzée déjà elle m'a énervé, parce qu'elle était belle comme une déesse, elle me raconte ses vacances super, bonne charcuterie, je pensais « ta gueule » je suis en train de mourir ici. Mais j'ai pas d'angoisse de mort du tout.

Vous l'aviez avant d'être malade ?

Non j'étais immortel. Et là je prouve à mes filles que je suis réellement immortel (rires). Mais c'est fatigant. Pour elles, c'est dur. J'ai beaucoup fait pour ça : elles m'ont beaucoup défié, et Dieu n'est jamais malade et là je tombe en morceaux. Ça leur fait un choc. Maintenant elles ont l'habitude de me voir à l'hôpital.

Vous avez l'impression d'avoir changé d'image à leurs yeux ?

Oui, elles ont vu que j'étais fragile, ce qui est plus proche de la réalité. J'ai beau être fou, savoir que je suis Dieu, je sais que c'est limite. Je pense qu'elles se sont approchées de cette réalité-là, qu'il peut m'arriver quelque chose. Alors que j'ai été malade toute ma vie, sauf la période où j'étais Dieu.

Je suis frappé par le fait que vous ayez ressenti d'avoir été une chose au moment de votre hospitalisation et maintenant de ne plus ressentir ça : est-ce que c'est vous qui avez changé, ou c'est nous ?

C'est moi qui ai changé, dans la mesure où je suis moins tributaire des tuyaux d'alimentation tout ça. J'ai l'impression de décider des trucs, et j'ai moins peur d'appeler les infirmières la nuit quand je respire mal ou quand j'ai une hypoglycémie. Avant je me disais "elles ont mieux à faire", j'osais pas les déranger, et moi je vais régler mes affaires tout seul comme d'habitude.

Au début de la ré hospitalisation actuelle, vous aviez été mal, est-ce que vous avez moins ressenti l'impression de faire des rêves ou de vous protéger avec les rêves ?

Non. Je n'ai pas eu de rêves comme la première fois.

Et vous en gardez quels souvenirs de ces rêves ? C'était désagréable ou est-ce qu'ils vous protégeaient ?

Quelque chose d'extraordinaire. Parce que c'était des vrais rêves dans un monde qui, dieu merci, n'existe pas. C'était fabuleux, globalement je craignais rien. Quand j'étais au milieu des montagnes avec les ogives nucléaires, il y avait le docteur qui bosse avec D., celui qui devait me greffer mais n'était pas là ce jour-là, dans mon rêve j'avais parié avec lui que si je me réveillais, on boirait chacun une bouteille de whisky, elle était posée au milieu de ce champ, et lui il était dans une grotte avec du lierre autour comme là où on met les saintes vierges, et moi je voyais ma bouteille de whisky qui

était déguisée en carotte, et je pouvais pas l'atteindre, et j'avais peur que ça soit un piège, et que la carotte soit une petite bombe atomique qui me pète à la gueule. Donc je ne suis pas mort de ça. Je ne suis pas mort de l'électricité. J'ai tué ma fille ça c'était dur. Après mon autre fille m'expliquait que c'était pas moi qui avais tiré. C'est bizarre j'ai jamais eu d'armes, et là que des histoires avec des fusils. Mais là ma fille était institutrice, c'est vrai d'ailleurs, le conseil d'administration était composé d'une avocate lyonnaise dont j'ai oublié le nom, il y avait Gérard Depardieu, Alain Delon, et le mec qui fait le brocanteur à la télé. Et en fait le conseil d'administration cachait un trafic de jeunes filles à qui on faisait subir des outrages. Et ma fille s'était rendue compte de ça. Avait fait un procès contre eux qu'elle avait gagné. Et avec ce qu'elle avait gagné, elle avait acheté une mine de chocolat à Marseille, et dont le décor était le décor des petits biscuits Lu. Et quelqu'un a tiré en même temps, moi j'ai dégommé une petite blonde qui avait un petit chat dessus, et en fait c'était ma fille, qui devait se marier le lendemain. Sa belle-mère m'engueulait que je la privais de petits enfants.

C'était accidentel donc ?

En fait non c'était un tueur mais c'était pas moi le tueur.

C'est quelqu'un d'autre qui avait tiré ?

Oui. Mais avant on avait été violés tous les deux. Elle faisait des expériences sexuelles très très hard. Une fois elle a été assommée par le Dr Zimmerman et Nackasch, deux potes à moi. Et après quand je me suis réveillé j'ai vu ma fille. Donc je pouvais pas être réveillé car je savais bien qu'elle était morte. C'est terrible. Après je me suis dit : peut-être elle est morte, après maintenant. C'est à dire que je revenais en arrière dans le temps où j'ai eu une vision projective. Donc j'avais les jetons tout

le temps quand je la voyais en me disant elle va me dire qu'elle a acheté une mine de chocolat. Pitié pas ça ! C'était bizarre, mais c'était pas vraiment désagréable, à fond tout le temps.

Vous n'êtes pas le premier malade qui nous dit ça, un monde très complexe très touffu très dense mais pas si angoissant que ça.

Oui curieusement alors que si c'était dans la réalité, dans la minute j'aurais peur. Ça c'est bizarre.

Mais ici je suis super bien traité, c'est pour ça que j'ai pas de souffrance. Et puis j'ai compris ce coup-là qu'il fallait laisser aller. Ca servait à rien de se dire je sors mercredi prochain. La première fois je voulais aller voir Dylan le 8 aout, je comprenais pas qu'on me l'accorde pas, alors que je peux pas faire un pas en dehors de la chambre.

Parlez-moi de votre rapport au temps.

Et bien au début je n'ai aucune notion du temps. Là, heureusement, il y a le calendrier, normalement il y a une horloge mais ils ne me l'ont pas mise, j'ai eu le malheur de dire il y a déjà un crochet, et elle ne s'accrochait pas à ce crochet, il m'a dit "je reviens", il est jamais revenu. C'était important pour moi de voir l'heure même si je ne savais pas si c'était 3 heures de l'après-midi ou 3 heures du matin. Ça a été long à ce que je comprenne. Faut dire que j'étais dans les vapes, quand même.

Vous me disiez que vous avez compris qu'il fallait laisser aller ?

Après HEH quand je suis revenu ici, on a décidé avec vous tous qu'on prenait notre temps, et j'étais vraiment d'accord avec ça. Puisque je dis pas : je sortirai en septembre.

Tout seul vous avez du mal à prendre votre temps ?

Quand je suis tout seul, habituellement je suis bien content de ma vie. Mais j'ai tendance à rêver, le weekend prochain, la rencontre avec des amis tel jour, plus que d'en profiter quand j'y suis. Mais là, tout débrancher ces choses-là, se dire qu'aujourd'hui on commence à s'exciter un peu pour trouver une maison de repos après, parce que je vais pas vivre à l'hôpital. J'ai refusé de faire mon stage à l'hôpital quand j'étais à l'école d'assistante sociale, ah ! je me venge là ! J'ai fait l'armée à Desgenettes, je suis poursuivi quand même. Mais là j'ai l'impression qu'on soigne pour le première fois des maladies que j'ai depuis toujours. Je suis né avec des pneumopathies, quand j'étais à Debrousse ; et après j'ai tout le temps été enrhumé, tout le temps été réputé asthmatique, et j'étais soigné à la Ventoline. "Va pas à l'endroit où il y a des chiens, comme ça tu n'auras pas de crise d'asthme". Mais l'asthme en lui-même.....

Vous faites un lien avec votre enfance ?

Oui, on soigne enfin mes poumons. Quelque chose qui n'a jamais été pris en charge.

Et avec vos proches, vous avez l'impression d'être étranger, ou qu'ils vous perçoivent comme un homme différent ?

Oui, au début ils avaient du mal, mes cousins particulièrement. Ils me prenaient comme si j'étais comme avant. C'est pas que je voulais pas, mais à 6 heures du soir je craquais complètement, j'étais épuisé. C'était pas malin, c'est comme ça que je suis revenu à l'hôpital début janvier. Ils m'avaient pris comme avant, on se marre, on rigole, on se balade, ils picolent moi je peux pas boire.

J'oserais dire vous avez accepté votre condition d'être fatigable ?

Complètement. Quand je suis ressorti, j'habitais chez ma fiancée aux Terreaux, et j'allais faire mes courses au marché avec ma mère Place Carnot le mercredi après-midi parce qu'il y a le meilleur

marchand de cochon, et je revenais avec mes courses. J'étais épuisé mais je voulais pas le reconnaître. Je pouvais pas en vérité, je faisais le malin avec ma besace.

Ce qu'il y a de plus dur, c'est de s'accepter différent ?

Pour moi oui. J'avais toujours bossé 15H par jour, je me suis jamais arrêté, je tapais mes rapports la nuit, je repartais le matin ; c'est ça qui m'a fatigué, qui m'a épuisé. Je sais je suis tombé malade juste après m'être occupé d'une adolescente qui s'est suicidée quatre fois dans mes bras, que j'allais voir tous les jours, tous les jours ; c'était une énorme prise en charge, au-delà de tout ce qu'on vous demande de faire. Tout ce qu'on vous demande de faire qui m'a complètement neurologiquement lavé, je n'avais plus aucune force quand j'ai commencé à faire de l'ascite. Je fais le lien avec ça. Il y a sans doute d'autres chose, mais j'avais plus de défenses, elle m'a tué cette gosse ; j'y pense tous les jours. Sa maman vient me voir de temps en temps. Elle a pas été en classe en 6è 5è 4è, elle a eu son bac à 16 ans, 17 de moyenne, mais elle en chiait. Un grand bout de fille, je l'aime beaucoup. Maintenant c'est calme, elle va très bien. C'est la seule chose bien que j'ai fait en bossant dans ma vie, la seule mais j'étais content de l'avoir fait. Mais je vous garantis que l'ambulance, l'hôpital mère enfants, c'était rustique ça. Ça m'a fatigué. Et maintenant c'est cool, j'écoute Dylan, je bouquine, je fais des mots croisés. Je serais mieux à ma maison, mais bon.

Vous êtes moins dans le projet qu'avant ?

C'est à dire que je suis obligé d'avoir des projets, tout le monde me dit c'est con, tu passes ta vie à l'hôpital tu ferais mieux de mettre toutes tes affaires dans un garde meubles, et tu paies pas ton loyer. Mais moi c'est impossible dans ma tête de penser, j'ai un appartement extraordinaire quai Perrache, qui donne sur le Rhône, grand avec des grandes pièces, suffisamment grand pour moi en tout cas, j'ai tout mon bordel, mais j'ai pas du tout envie de quitter cette maison, mais elle est au 2è

étage, et je me dis y a quand même des jours où t'es pas en forme pour marcher. J'ai des copains qui viennent d'acheter un rez de chaussée à la Croix Rousse, je me dis "tiens, un rez de chaussée il y a moins de marches à monter". Mais j'ai pas envie de quitter mon appart, j'ai envie qu'ils mettent un ascenseur dans la cour. Mais j'ai pas de projet, j'ai des envies. Très envie d'aller à Cancale, à l'île de Ré, à Ste Maxime, mais voilà, c'est pas pressé. J'irai. Avant c'était fastoche, je m'installais dans ma Kangoo, je partais entre deux ponctions d'ascite.

Vous n'aviez jamais parlé de la greffe, ce qui est bien d'ailleurs. Vous n'avez pas eu le temps d'intérioriser cette attente.

Oui j'avais rien vu venir, on n'en parlait pas, puis après on m'a dit y a plus que la greffe, ça a fait le chemin dans ma tête. Et puis après il fallait venir signer les papiers, je suis venu, en ambulance ; et comme c'était une urgence, et que j'étais bien entouré, de médecins qui croyaient en moi, vrai quoi, la dame de Charcot, elle a un double nom, elle a poussé, et D. m'a opéré alors que je voulais pas que ça soit lui parce que je me suis engueulé avec lui à l'opération précédente ou plutôt pour la révélation de l'opération précédente, je me suis dit qu'il avait dû sauter le cours de psycho à la fac, parce que pour y aller comme ça ! Mais depuis on a fait la paix, il est très, très bien avec moi. Voilà, puis j'ai été opéré, j'ai été opéré quoi. Et comme j'ai pas eu mal, en dehors du chemin psychologique, j'ai eu aucune souffrance, quand je me suis réveillé, ma cicatrice était belle, et puis je sais qu'il y a des gens qui ont des angoisses d'avoir un morceau de quelqu'un d'autre, moi ça me fait strictement rien. Ca doit être plus grave quand c'est une main, un truc extérieur, mais dedans... J'imagine que c'est le foie d'une jeune bavaroise, les bavarois sont tous fachos, comme ça elle est morte ça en fait un de moins (rires). On se rattrape à des trucs comme ça. Ça me cause pas de souci, de temps en temps j'y pense, je me dis "merde", comme je prends du Prograf deux fois par jour, j'ai l'occasion d'y penser.

C'est un fil à la patte ce truc ?

Faut que je me rappelle que c'est fragile, c'est pas normal, c'est pas normal d'avoir un morceau de quelqu'un d'autre, mais ça me dérange pas, c'est mon foie, plus que d'une bavaroise pro nazie.

S'il n'était pas à vous ça fonctionnerait pas, à part ce petit cachet deux fois par jour.

Oui faut pas que ça tombe par terre, c'est la grande réussite, parce que c'est quand même à cause de ça que je suis vivant, donc c'est pas une souffrance ni une angoisse. Je sais que c'est fragile, je me dis pas tous les jours "mince j'ai pris mon prograf avec une demi-heure de retard, sûr que je meurs dans la nuit". J'ai pas tendance à être dépressif pour ces choses là. J'ai plus peur dès que je tousse, je me dis "mince ça recommence", j'ai toujours toussé.

Il faut qu'on trouve une solution pour ce poumon, peut-être faire plus de kiné préventive, on va voir.

Quand j'étais petit on me faisait des cataplasmes de moutarde, je suis né dans une bulle à Debrousse, j'étais pas vraiment prématuré comme mes sœurs, mais j'étais pas en très bon état. Ça a donné l'occasion à notre mère de jamais nous allaiter, ce qui la dégoutait profondément, ce qui a établi une relation très particulière, à cause de ça, c'est mon interprétation, très longtemps après.

On s'arrête là ?

Si vous voulez, moi je peux parler toute la journée.

Je vais essayer de mettre ça en forme et je vous le ferai lire ?

Bon courage, avec moi on part en général dans tous les sens.

Non, non, il y a un sens, moi ce qui me frappe c'est que vous avez l'impression d'être un homme différent, qui s'accepte comme il est.

Oui parce que dans ma tête je suis toujours aussi virulent, aussi vif, j'avais peur de perdre la boule de perdre la mémoire. Et là je perds la mémoire, des noms comme ça. Mais j'arrive à faire encore tous les départements, les préfectures, dans les deux sens.

C'est votre rapport au temps qui est intéressant je trouve.

Oui maintenant le temps n'existe pas, je suis sidéré de voir qu'on est le deux septembre, paraît qu'il a fait chaud cet été moi j'étais à 23°, tout le temps. Il y a eu beaucoup de solitude au mois d'août. Tout le monde est venu me voir en disant on part demain, après j'ai plus vu personne. Mais il y avait les gens ici, Nathalie qui m'amenait des gâteaux, vous qui me filiez de la tarte, la chef du crumble aux mirabelles. Je me disais la vie est belle.

Vous avez une famille très présente aussi.

Ca oui, la pauvre, ma fiancée elle s'épuise. Elle a très, très, très peur. Je dis ça parce que ça se passe chez elle quand je tombe dans le coma, et elle a très peur. Elle est très angoissée. Il suffit qu'elle aille chez le docteur, qu'il lui dise "comment ça va votre mari?", là elle fond en larmes.

On a eu l'impression qu'au décours de la greffe quand vous n'étiez pas bien elle était très volontaire, dans l'attente.

Maintenant elle a peur. Elle veut plus aller bosser. C'est pour ça que je l'ai envoyée en vacances cet été. Ses parents ont une maison à Ste Maxime et un appartement à Cogolin, ils circulent en bateau, je lui ai dit tu vas pas passer ta vie à l'hôpital à 45 ans quand même. Elle est repartie le WE du 15

aout, maintenant elle accepte, avant elle voulait pas. Je lui dis : "je suis pas mort". Elle téléphone tous les jours. J'ai intérêt d'être à la hauteur hein ? Elle a un côté parfait difficile, c'est pour ça que je fais la sieste de 2 à 3 comme ça quand elle arrive je tiens droit et je lui parle normalement.

Ce qui est frappant c'est que vous vous acceptez comme ça maintenant.

Quelle autre solution ? Je sais que je suis diminué, mais pas dans ma tête. Je suis comme un vieux sage au lieu d'être un Dieu actif qui court dans tous les sens. J'ai compris que ça servait à rien de s'exciter, ça rapportait pas de bonnes choses, et que je pouvais faire ça, maintenant que je travaille pas j'ai quand même du temps pour moi ?

Vous aimeriez retravailler ?

Quand je fais des enquêtes sociales pour les juges d'abord ça améliore mon quotidien je vais être en invalidité en octobre, donc deux enquêtes ça fait 1000 balles, ça m'intéresse beaucoup comme boulot, ça prend pas, ça se fait à la maison sauf pour les entretiens.

Ça c'est votre objectif ?

Oui si c'est possible. J'aimerais bien qu'il me tombe 1000 balles de plus par mois. Si vous connaissez un truc ? (Rires) Une pension ?

36 minutes d'enregistrement c'est pas mal, non ?

PS : Mr C. revient régulièrement nous voir. Si un malade illustre le concept d'individuation comme nous avons tenté de l'appréhender, c'est bien lui. Il nous réserve tant de surprises à chaque visite. En effet, à chaque complication qui a laissé ses séquelles, il est devenu un être différent chez lequel

on reconnaît tout de même Mr C. Jamais un mot de regret du temps passé, mais au contraire, la description des moyens employé pour continuer à agir.

N° 5

Récit de Mr B. recueilli dans sa chambre de réanimation juste avant son départ, juillet 2014.

Cet homme jeune, 24 ans, a été greffé dans le cadre d'une cirrhose biliaire qui a débuté dans l'enfance. Cet exemple illustre l'indication princeps de la greffe hépatique, celle qui a justifié que l'on développe cette thérapeutique au tout début. Ces patients évoluent vers la cirrhose avec son cortège de symptômes communs aux autres cirrhoses, mais présentent, tout au long de leur évolution, des complications infectieuses graves qui les mettent à chaque fois en danger de mort. Cette menace permanente rend l'évolution trainante, mais la gravité de l'atteinte hépatique, à distance de ces épisodes aigus, n'est pas nécessairement majeure et leur « rang » sur la liste d'attente qui dépend de l'intensité de l'altération des fonctions hépatiques, retarde souvent, voire interdit leur accès à la greffe – un malade gravement infecté ne pouvant être greffé.

J'ai commencé à être malade vers 10 ans, été hospitalisé à l'Hôpital Edouard Herriot, alors que j'habitais Roanne. On m'a enlevé la vésicule biliaire et fait une biopsie, puis ça allait bien sous traitement, Imurel – Délursan. C'est juste le fait de revenir tous les mois, je sais pas comment dire, j'étais petit. Je voyais d'autres malades à l'hôpital que je ne voyais pas chez moi, des garçons

poilus¹⁶³. Les copains, ils savaient que j'avais une maladie mais ça allait bien. Je me sentais un peu différent, car les autres n'allaient pas à l'hôpital, sinon il n'y avait pas de différence dans la vie de tous les jours.

A 16 ans, mon père est décédé d'un AVC, d'un coup. Je l'ai vu perdre son contrôle (pleurs). Ça allait bien physiquement, mais la mort de mon père, ça été un peu dur.

Le docteur L. a dit que « sur le plan clinique » ça allait bien. Il avait parlé à mes parents de la greffe, mais moi j'étais pas au courant. Je savais qu'un jour, ça irait moins bien, qu'il faudrait faire quelque chose pour mon foie, mais la greffe, c'était une chose à part de ma maladie. J'avais bien compris ce que les médecins avaient trouvé, mais la greffe restait dans l'imaginaire.

A partir de 2008 (majorité), le patient n'a plus été suivi par des pédiatres¹⁶⁴ de Lyon mais par les hépatologues pour adultes de Saint-Etienne.

Le traitement a été totalement changé. J'ai eu des piqûres tous les 15 jours. Je n'avais plus de comprimé et j'ai choisi de faire mes piqûres moi-même. Il décrit très clairement le bouleversement provoqué par ce changement de traitement ; sentiment de rupture brutale. J'ai quand même prévenu mon ancien médecin (le pédiatre). Il m'a envoyé une carte.

Puis ça allait, jusqu'en 2013. J'ai passé mon BAC, mon permis et fait un an en licence de physique chimie. Ça m'a pas plu et j'ai commencé un DUT de radio-télécom. Mais en janvier 2013, les analyses étaient pas bonnes. J'ai vu un autre hépatologue Lyon, le Pr D. J'ai raté un ou deux mois, mais j'ai quand même fini mon stage et eu mon diplôme de radio télécom. Pendant mon stage, j'avais des vomissements et j'étais fatigué. J'avais envie de continuer, en alternance, mais avec ma jaunisse. Puis en plus, je devais trouver sur Roanne où le choix est mince, parce qu'à Lyon et Saint-

¹⁶³ Ce jeune patient fait référence à d'autres enfants qui présentent une hyper-pilosité liée aux immuno-suppresseurs.

¹⁶⁴ Cette transition, le passage à l'âge adulte, est souvent source de dysfonctionnements ou d'un certain malaise ressenti par les malades et leur entourage.

Etienne, les logements sont trop chers. Le patient se rappelle avoir entendu un avocat parler de discrimination et a bien fait le rapprochement avec sa situation d'alors. En septembre 2013, le Pr D. m'a parlé de la greffe, ça m'a foutu un coup. Mes consultations étaient le vendredi. Après, mon week-end était pourri. En novembre 2013, j'ai eu une prothèse (dans les voies biliaires) pour me faire déjaunir, pour éliminer les toxines. J'ai oublié de dire que ce que j'aimais pas du tout, c'était les coloscopies, la préparation, j'arrivais plus à boire. Une par an. C'était par rapport à la maladie de Crohn (fréquemment associée à cette maladie biliaire).

J'ai intégré la deuxième année de licence de physique-chimie, mais en novembre, j'ai plus été en cours pour rester à Roanne. J'ai tout arrêté depuis novembre (2013 – nous sommes en juin 2014).

Maintenant que je suis greffé, l'attente, c'est passé. C'est quoi l'attente ? Depuis décembre, j'étais fatigué, de l'anémie. En février, j'ai eu une hémorragie digestive. Il a bénéficié alors d'un traitement endoscopique. Le Pr D. m'a trouvé très faible, je lui ai fait peur, mais j'ai bien récupéré et, pendant deux mois, ça allait plutôt bien. On a commencé le bilan pré-greffe. Ce bilan apportait de l'espoir ? Ça met dans le bain. On voit la coordinatrice. Les examens, c'est pas spécialement contraignant. Du fait que j'étais jeune et pas alcoolique, je pensais que je serais haut. Face à mon visage qui a certainement changé, malgré moi. C'est pas les déclasser, les alcooliques, mais pour leur laisser le temps d'arrêter¹⁶⁵. Le chirurgien m'avait dit qu'il rechercherait un foie jeune.

Qu'en est-il de l'attente par téléphone ? Au début c'est un peu dur, on pense qu'à ça, que ça va être pour la nuit (insomnies, fatigue physique).

En mai (2014), j'ai fait une infection et ai été à Edouard Herriot. Je suis resté une semaine sous antibiotiques. Il n'y a pas eu de germe identifié. Puis j'ai eu des antibiotiques en sous-cutané

¹⁶⁵ Cette problématique du classement et de la responsabilité face à la maladie est très bien évoquée par ce patient qui présente une maladie remontant à l'enfance. Comment se résoudre à accepter un tel classement ? Sa remarque démontre que les greffés sont bien informés sur les critères d'abstinence requis pour les alcooliques. La tension entre justice et reconnaissance est donc bien présente à travers ce récit.

pendant 4 semaines et des anticoagulants. J'ai commencé à être vraiment très fatigué. C'est là que j'ai fait des frissons¹⁶⁶.

Le patient a été greffé à deux reprises en raison d'une non fonction du premier greffon. Il a présenté une détresse respiratoire en réanimation qui nous a conduits à le positionner sur le ventre alors qu'il était sous anesthésie. Cette position a causé une plaie du menton. *J'ai réalisé ce week-end que j'avais été endormi avant la première greffe, c'est ma croûte au menton qui m'y fait penser. On m'a expliqué. Ça m'a fait tout drôle de ne pas se rappeler. Quand je me suis réveillé, j'avais beaucoup d'œdèmes et me suis souvenu que j'avais eu deux greffes. L'attente de la deuxième a été plus dure que la première. Je pensais à ma mère j'avais l'impression que c'était moi qui la faisait attendre. Je ne connaissais pas la possibilité d'une re transplantation. Stress, fallait que ça aille vite. Maintenant, ça a l'air de marcher. J'suis plutôt optimiste. J'appréhende les complications. Le patient a dû être réopéré pour une complication chirurgicale, chose assez banale chez ces malades fragiles et en cas de re transplantation. Et puis la deuxième opération, mardi, ça rajoute une couche. Je sentais que ça n'allait pas bien. Mais ça m'a rassuré de me retrouver en réa (sentiment de vulnérabilité permanente décrit par le malade).*

Tu te sens un autre homme ? *Oui, mais ça m'a mis un coup au moral d'être retourné au bloc. C'est le deuxième foie qui m'a changé¹⁶⁷. Avant, je me disais « quand je serai greffé ». Mais j'étais très fatigué, plus d'un an. J'ai du mal à réaliser. J'étais perdu avant de savoir que j'avais été endormi.*

¹⁶⁶ Il s'agit de l'illustration de la gravité clinique et fonctionnelle de ces maladies où le patient est terrassé par l'infection – sa qualité de vie est au plus bas, sans cesse menacée – et pourtant, son bilan biologique hépatique n'est pas forcément très altéré. Son rang sur la liste ne change guère. Il faut que la demande de « points experts » soit faite pour résoudre cette impasse. Elle n'est pas automatiquement acceptée sur le champ.

¹⁶⁷ C'est la seconde fois que cette expression s'offre à nous : « le foie m'a changé ». Par les propos qui suivent, le malade exprime que la greffe représente le point d'orgue d'une année de souffrance et symbolise un repère temporel au sein d'une histoire qui allait de rebondissements en complications, sans cohérence. Le récit apparaît bien, dans cet exemple, comme une mise en ordre de cette suite chaotique.

C'est parce qu'on m'a expliqué l'histoire de la croûte (au menton). Durant quelques jours l'état clinique de ce patient s'est dégradé et un nouvel entretien a pu être possible juste avant sa sortie de réanimation. Nous remarquons que le ton est différent. Une reconstruction mnésique s'est produite et le patient dresse un premier bilan ; illustration qu'il n'y a pas un récit, mais un récit à l'instant où il est accueilli. Je me suis rendu compte que je revenais peut-être de loin. Greffé en super-urgence (la deuxième fois). J'ai eu de la chance. Ça fout un peu les boules que ça marche pas tout de suite. Je suis heureux. Les autres soucis par rapport à ça, c'est rien. La mort ne me paraissait pas inquiétante, maintenant plus. J'avais peur de laisser ma mère seule, avant. Mais maintenant, je suis devenu plus égoïste. J'ai envie de donner plus d'importance à la vie avec ce deuxième greffon. Peut-être parce que j'ai côtoyé la mort avant la greffe. J'allais de moins en moins bien. Mais, combien de temps ça va durer ? (air résigné). Maintenant avec le foie qui marche ?

Comme si tu avais intégré le lieu de ta fragilité ?

Oui.

Et des projets, tu en as ?

Bien récupérer, vivre normalement, travailler. J'ai rien pu faire cette année, j'étais toujours dans l'attente du coup de téléphone. C'est bizarre l'attente. Au début, c'est pour tout de suite, puis on se décourage, on se relâcherait presque. Pourtant j'ai attendu que quelques mois. Mais la solitude, le découragement, la fatigue. Plus goût à rien.

Tu te poses des questions sur le déroulement de la greffe ? J'ai eu beaucoup d'informations du chirurgien. J'ai ma cicatrice. Je sais que j'ai eu une hépatectomie (ablation du foie malade), que des fois on transfusait beaucoup, qu'il y avait des risques. Puis mettre le nouveau, faire les sutures. Je sais que ça dure des fois dix heures. C'est la première fois que je me laisse aller à lui demander si ce que nous ressentons l'intéresse. Il ouvre de grands yeux et me dit que « bien sûr » ; je lui décris ce moment où les témoins voient cet organe se recolorer et augmenter de volume, vivre. Et que cet

instant nous soustrait à l'aspect technique, qu'il est indéfinissable. *C'est bien que vous le disiez. Parce qu'il y a que le côté technique qui se voit.*

Maintenant, je vais profiter, aller à fond ; j'ai encore des vomissements. J'ai pas envie de visite de mes copains ; J'veux pas me montrer comme ça. J'veux être tranquille pour récupérer. Changer d'amis, changer de vie. On fait mieux le tri. Y'en a qui restent, d'autres non.

Ce récit est le dernier qui sera retranscrit dans ce travail. L'idée de la privation n'était pas aussi présente lors des autres récits. Privation de cet instant difficile à retranscrire où le greffon apparaît véritablement comme un don. Devenir dépositaire de cet instant justifiait la présence du soignant pour recevoir ce récit. C'est pourquoi, j'ai rendu, à mon tour, sa description. Faut-il généraliser cette attitude, Je ne le pense pas, en tout cas pas de façon standardisée – peut-être au décours d'un échange entamé par le malade ?

CONCLUSION

Ce travail s'inscrit sur plusieurs années, ce qui rend toute conclusion difficile ; ce qui s'applique à une partie n'est pas nécessairement conforme aux conclusions suivantes. De plus, l'objet initial a changé au fur et à mesure de la réflexion et le développement que nous avons tenté au sujet de l'individuation a probablement plus influencé l'auteur que les malades concernés... Les tentatives de mise en récit, tant par les écrits que par le langage parlé, ne peuvent prétendre faire l'objet d'une évaluation au sens de la médecine actuelle. Le résultat pour le malade est-il quantifiable ? S'agit-il d'un traitement, sommes-nous encore dans le domaine habituel du soin ? Nous avons vu que la médecine narrative, s'intéressant au malade dans sa globalité, s'attachait à recueillir autant de données anamnestiques classiques, que de détails biographiques liés à l'environnement familial et social. Elle n'en demeurait pas moins une tentative visant à augmenter la performance diagnostique et thérapeutique du médecin. D'aucune manière, ce travail suivait un tel but. En effet, si l'intérêt éthique pour la narration des patients s'est amplifié au décours de cette réflexion, c'est après avoir été conforté dans notre hypothèse de départ, que nous évoluions dans une enceinte sacrificielle. Et, là encore, la démarche n'était pas motivée par une quelconque compassion, ou je ne sais quelle désir de réparer les méfaits involontaires d'une médecine ritualisée. Cette démarche est devenue cohérente quand une conception du don d'organe, loin des termes de l'échange, est devenue elle-même cohérente. Même si la médecine moderne peut donner l'image d'un commerce et d'une certaine industrialisation du soin, les dérives apparentes ne permettent pas de conclure que les médecins confondent le sujet et les moyens. Ce n'est pas en

faisant référence à une médecine de masse où quelques malheureux auraient vu leur sort « sacrifié » que le terme de sacrifice est apparu. Il s'est imposé en raison des particularités de la greffe où l'idée d'une transgression plane toujours. Comment aborder, dès lors, cette transgression sans se rapprocher de la notion de sacré car il n'y a pas de transgression sans sacré, ni de sacré sans transgression ? Cette dernière procure du sens au sacré et permet de le faire vivre. D'ailleurs, le terme de transgression, lorsqu'il est évoqué entre professionnels, surprend mais n'est jamais remis en cause, chacun semble en avoir l'intuition. Le sacré est-il enfoui dans nos esprits, dissimulé par la dimension technique d'un acte qui, en vingt ans, est devenu presque banal ? Pourtant, la « chair » ne circule pas de corps en corps sans que la question de la transgression ne se pose, ce n'est pas la maîtrise technique qui nous permettra d'évacuer cette dimension. L'étrangeté ressentie et fréquemment rapportée dans les textes des greffés, n'en est-elle pas sa traduction ? Nous avons donc abouti à la conclusion que les conditions étaient réunies pour que l'existence propre du malade soit mise entre parenthèse pour deux raisons : la première est liée à sa condition d'être passif au sein d'un processus très codifié, ritualisé ; deuxième raison, le greffé est le dépositaire d'un don qui restera à l'état de don puisqu'issu d'un donateur sans intentionnalité et destiné à un donataire qui ne peut se l'approprier. Ce don de vie est d'ailleurs un sacrifice au sens où il symbolise une « redondance du don de vie ». Mais, les seuls témoins de cette donation sont les soignants qui ont vécu ce moment lors de l'implantation, en présence du malade endormi. Nous devenons donc « les obligés » de celui par qui la donation nous a été offerte à voir. Même si la greffe fait émerger ces notions de façon spectaculaire, nous pouvons sans ambages étendre ces conclusions à tous les domaines du soin. Alors que le soignant est décrit comme celui qui prodigue, donne sans compter, il est juste de retourner cet ordre et dire qu'au contraire, le soignant reçoit sans cesse, notamment des choses que le patient ne vivra pas lui-même. Mais comment restituer ? Une piste évoquée est celle de l'hospitalité où patient et soigné prennent alternativement le rôle

de l'hôte à même d'accueillir. L'hôte qui écoute permet à celui qui a besoin d'être entendu et de prendre place. C'était le sens de la première expérience intra hospitalière des ateliers d'écriture.

Dans la pratique, le premier obstacle rencontré est l'incompréhension. Certains malades ne comprennent pas le motif d'une telle offre, comme si toute offre était animée d'une intention – nous retombons sur notre problématique initiale concernant l'aporie du don qui cesse d'être un don dès qu'une intentionnalité le sous-tend. Habitué à n'être questionné qu'à propos de leurs symptômes, le récit apparaît un enfantillage pour certains. Nombreux m'ont fait comprendre qu'un psychiatre ou un psychologue ne se remplaçait pas par des ateliers. C'était, de leur part, affirmer que des symptômes cachés et connus d'eux seuls, n'étaient pas pris en compte. La greffe devient synonyme de névrose post-traumatique ; encore une construction hylémorphique où le greffé ne peut être autrement que la « forme » qui lui est assignée. Il est assez aisé de comprendre que cette atteinte non réparée crée un lien unilatéral, mais indestructible, avec l'équipe médicale et surtout chirurgicale. Il n'est pas question d'interpréter une telle attitude, et encore moins de l'accrocher à notre hypothèse, mais nous avons ressenti, notamment au décours de l'expérience des ateliers d'écriture, que certains greffés semblaient demander une reconnaissance du traumatisme subi. Une proportion de malades vénère littéralement leur chirurgien - notre rapprochement du domaine du sacré s'en trouve renforcée - et, en pratique, ceux-là ne souhaitent pas sortir de cette circularité et ne conçoivent pas le récit comme une première action qui en permettra d'autres. Les principales récriminations à l'endroit de la monitrice des ateliers étaient que les thèmes abordés – « si vous étiez un animal » par exemple, à partir d'un texte littéraire – étaient trop éloignés de leur réalité, la greffe ; pas de temps à perdre avec ces balivernes. Nous avons expliqué que la méthode, l'écriture n'était qu'un support afin de créer une intrigue, un moyen de donner cohérence au chaos dont ils sortaient. Nul doute que cette phase exploratoire nous permettra de recentrer ultérieurement ces ateliers vers la problématique de la greffe, mais il reste incontournable que

pour parvenir à un but, les chemins sont multiples, les plus directs d'entre eux ne sont pas toujours les plus prolixes.

Un deuxième obstacle est lié au cadre de la vie hospitalière. Nous vivons, depuis un peu plus de vingt ans, une réforme managériale de la gestion hospitalière qui se veut une réponse aux dépenses croissantes de santé. D'un hôpital « du budget global » où l'on dépensait sans compter, à la tarification à l'activité où tout dérapage est motif d'un rappel à l'ordre, l'ambiance au travail a nécessairement changé. Autrement dit, le temps de parole est conçu comme un temps de parlotte. Prendre du temps pour permettre la narration du malade n'est pas une priorité pour l'hôpital actuel qui promeut plus facilement les actes quantifiables.

Le dernier obstacle est d'ordre méthodologique. L'idée qui gouverne la seconde partie du travail repose sur l'argument, bien étayé par la pensée philosophique, que la narration est une action et qu'ainsi la narration permet d'agir, donc d'être. Porté par l'œuvre de Gilbert Simondon qui propose que l'individuation est le résultat de passages successifs entre deux états métastables, nous avons tenté de porter ce modèle vers celui du malade. A chaque étape du soin, ce dernier atteint un nouvel état métastable. La place de la narration devenait évidente comme moyen de construction du chemin parcouru, chemin chaotique s'il en est. En effet, passer d'un état métastable à un autre, comme produit d'une action, requiert d'avoir identifié d'où l'on vient. Or les « chemins parcourus » se reconstruisent a posteriori¹⁶⁸. Et cette reconstruction qui peut nous paraître fantaisiste, traduit assez bien la faculté qu'a l'homme de bâtir ses souvenirs « à sa manière ». Mais qu'importe, l'essentiel est de construire. Ayant traversé un espace-temps où il n'a pu identifier complètement les facteurs – facilitants ou opposants –, ni la cohérence qui caractérise

¹⁶⁸ Søren Kierkegaard, *Journal 1834-1846*, Paris, Gallimard, 1963, p. 193, trad. K. Kerlov et J.-F. Gateau : « La vie ne se laisse expliquer qu'après qu'elle a été vécue entièrement... »

une histoire « racontable », le malade ne peut initier une nouvelle action s'il ne reconstruit pas. Il tourne en rond sur son passé. Ce n'est qu'en sachant quel nouvel individu il est devenu - et lui seul peut le faire - que cette nouvelle action pourra se dérouler et le propulser vers un avenir. Cette hypothèse qui remet en cause la notion de « guérison », état habituellement décrété par le médecin, plus que ressenti par le malade, n'a pas pu être vérifiée par ce travail. Si l'on suit une méthode scientifique, il est nécessaire de vérifier l'hypothèse de départ. Or, aucun des récits recueillis ne permet de vérifier que le malade, à l'issue de cette restitution, s'est compris comme un autre individu. Aucune forme d'enquête n'a été menée. A l'issue de cette réflexion, je crois pouvoir dire que telle n'a jamais été mon ambition. Ce travail en résonance avec la conception de Gilbert Simondon, démontre que la cohérence d'une action se dévoile quand elle est terminée et quand on la possibilité de la raconter. Tout ce qu'on avait envisagé avant elle, a été bouleversé. Si cette hypothèse de l'individuation s'applique, c'est à l'auteur (malade ?) qu'elle doit s'appliquer, tant l'intuition de départ est éloignée de l'aboutissement. Jamais une méthode scientifique n'aurait pu armer ce travail, mais bien une démarche éthique où la recherche du bien nous faisait changer de direction au fur et à mesure que nous avançons.

La première expérience des ateliers d'écriture m'avait laissé un goût amer - pour les raisons développées plus haut - et rendu dubitatif sur leur pertinence à l'endroit de malades qui venaient de subir une telle agression. Néanmoins, à la lumière des écrits de Paul Ricœur notamment, ce média méritait plus d'opiniâtreté. Si le récit permet l'action immédiate, l'écrit induit une distance avec le lecteur et inscrit l'auteur dans le passé, dans la mémoire, telle une archive. Ce qui est écrit est archivable. La volonté de poursuivre cette aventure s'est concrétisée grâce à la complicité d'un ancien greffé qui avait participé aux premiers ateliers. Et l'association « Carnets de voyage » est

née, dont l'ambition est d'offrir aux greffés, mais pas uniquement aux greffés hépatiques, un atelier d'écriture et de paroles. Grâce à des aides extérieures reconduites, ces rencontres se dérouleront dans l'enceinte de l'hôpital. Enfin, l'exploration clinique se poursuit dans le service où nombre de patients se prêtent à ces entretiens auxquels quelques soignants assistent avec l'accord du patient. Un jour peut-être, ces entretiens pourront-ils revendiquer le titre de « réhabilitation par le récit », mais je suis encore sceptique sur le terme de réhabilitation.

Au plan technique, plusieurs méthodes ont été explorées. Soit le récit était rapporté à partir d'un enregistrement, méthode fastidieuse s'il en est, soit des bribes de paroles étaient notées, puis retranscrites au sein d'un commentaire écrit, soit il s'agissait d'un pur commentaire. Doit-on, en routine, s'en tenir au récit sans écrit ? Cette restitution, par le malade, doit-elle conserver ce caractère « non archivable » du récit oral et demeurer à l'état de « don inappropriable » ? Dans ce cas, l'écho fait au don initial, le don d'organe, donne cohérence à notre démarche et rassemble soignants et malades dans un tout « hospitalier ».

Nous encourageons le risque, en médecine, d'employer des chemins de traverse. Celui de la greffe permet le raccourci entre la demande de l'homme souffrant et l'offre de l'homme mourant. La morale justifie facilement ce raisonnement où la recherche du bien fait taire toute réserve ; la bonne cause. Pour autant, nous n'aurions pas déroulé cette réflexion si les choses étaient si simples. Présentée comme une alternative thérapeutique ordinaire, la greffe se distinguerait des autres par les prouesses techniques développées, tant au plan médical – l'immunosuppression, par exemple – que chirurgical. La fascination exercée par le remplacement d'un organe, ainsi que sa justification scientifique et thérapeutique effaceraient les hésitations que l'homme a toujours affichées quand la sacralité du corps est menacée. Ce serait faire l'économie d'une réflexion sur une pratique transgressive, puisque bravant le sacré. Notre démarche ne se veut pas une remise en

question de l'acte de greffer, ce d'autant que la transgression renforce le sacré, le fait vivre. Elle répond plutôt à la nécessité de comprendre toutes les strates culturelles, philosophiques et techniques qui s'interposent entre cet organe greffé et celui qui le reçoit. Nous serions ainsi ramenés à cette compréhension pré-individuelle par laquelle l'homme retrouve le sens donné à la vie. Si nous donnons la vie avec la même « inconscience » que nous la recevons, l'activité de greffe, nous l'avons vérifié avec la description de ses différentes étapes, laisse en revanche peu de place au hasard, tout est fait en pleine conscience. Mais, si la maîtrise occupe le devant de la scène, il reste que le donneur et le receveur apparaissent comme de simples effecteurs. Ce serait un autre travail que de réfléchir sur la place à donner au donneur, dans une société où le devoir de mémoire tend à s'évanouir face à l'instantanéité, mais l'objet éthique de ce travail porte sur le receveur. Si l'on admet la notion d'individuations successives, nous pouvons en décrire une première qui précède la greffe, à rapporter à la maladie elle-même. S'en suit celle du statut de l'individu placé sur une liste d'attente où les critères de classement, s'ils obéissent à une obligation d'équité, n'en sont pas moins des facteurs d'individuation qui laissent des traces. Comment se résoudre à accepter d'être derrière un autre alors que son autonomie d'action est déjà anéantie ? Comment se résoudre à accepter d'être toujours disponible au point de n'être plus qu'un numéro de téléphone de portable ? Pour toutes ces questions, le greffé n'est pas sollicité, puisqu'elles sont toutes « justifiées » par la bonne cause. Le principe de raison suffisante prévaut là encore, pour faire taire celui sans qui, pourtant, rien n'aurait lieu. La nécessité d'offrir au greffé les moyens de reconstruire ces périodes, pour leur donner un sens personnel et non collectif, est une évidence si l'on admet qu'à chacune de ces étapes correspond une individuation d'où le greffé sort différent.

C'est à ce stade de notre conclusion que je pense pouvoir justifier que cette restitution se fasse en présence du ou des soignants. Revenons sur le terme de témoin, employé plus haut. Si les

étapes ayant précédé la greffe et celles qui la suivent ont été vécues en pleine conscience – si l'on fait abstraction des phases plus ou moins oniriques ou délirantes qui précèdent ou suivent la greffe – il en est une qui lui a échappé totalement et qu'il ne peut se représenter qu'à travers le témoignage : celle de l'implantation. C'est à ce moment que tout ceux qui ont assisté à une transplantation, prennent la mesure de sa dimension phénoménale. Bien sûr, le chirurgien est attentif à ce que les sutures vasculaires soient bien étanches, l'anesthésiste-réanimateur sait qu'à ce moment de la revascularisation du foie, la pression artérielle va chuter, mais assister, ne serait-ce qu'une fois, à ce changement d'apparence du greffon, relègue au second plan toute dimension technique. C'est à ce moment là que l'espace et le temps parcourus par le greffon et l'équipe qui a mis en œuvre le prélèvement disparaissent, pour devenir le présent d'un autre qui dort encore. Les témoins, sorte de gardiens privilégiés d'une mémoire par substitution, ont assisté à un moment qui fait défaut au malade, au sens phénoménologique. Toute tentative de narration prend un relief différent si elle est reçue en présence de ces témoins. Il en va d'une reconnaissance par ceux qui peuvent attester, mais la reconnaissance prend d'autres traits : l'un et l'autre savent de quoi l'on parle et ils utilisent un langage commun. Ainsi, celui qui parle est reconnu comme appartenant à un groupe et, celui qui reçoit est reconnaissant à celui qui parle d'avoir rendu la chose possible. Nous justifions ainsi, à travers cette notion de « témoin », la présence d'un soignant lors de la restitution par le récit. Suggérons que le médecin devienne un témoin dans tous les domaines du soin, pas seulement de la greffe, celui qui peut se porter garant, témoigner ... d'avoir assisté. La relation entre le soignant et le malade échappe au champ de l'explication pour retrouver celui de la compréhension pré individuelle où rien ne s'interpose entre la figure et le fond. Notre expérience de la greffe nous a fait prendre conscience de ce contact direct entre le malade et le soignant où les interpositions techniques disparaissent. C'est la présence du greffon, don qui restera à l'état de don, qui rend évident ce rapport entre soigné et soignant. Mais nous pouvons bien considérer que

ce rapprochement survient pour d'autres circonstances thérapeutiques. Ce moment de restitution partagée cesse ainsi se dérouler comme une enquête, pour devenir une étape indispensable du soin où, non seulement le malade retrouve une cohérence par le récit, mais où il objective le soignant comme le témoin de ce qu'il n'a pas vécu en pleine conscience. Nul besoin d'avoir été anesthésié pour ne pas vivre en pleine conscience des soins qui se déroulent souvent de façon incohérente. Ce pour quoi la transplantation nous a sensibilisé, peut être étendu à d'autres pathologies. On pourrait conclure ce travail en proposant qu'à l'issue de toute prise en charge lourde et prolongée, le malade puisse exposer son histoire aux soignants qui ont participé aux étapes marquantes de son hospitalisation.

BIBLIOGRAPHIE

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the Definition of Brain Death. JAMA 1968;205:337-40.

Agamben Giorgio, *Homo Sacer, le pouvoir souverain et la vie nue*, Ed. du Seuil, Coll. l'ordre philosophique, 1997.

Antelme Robert, *L'espèce humaine*, coll. tel, Ed. Gallimard, 2001.

Aristote. *Poétique*, coll. Les classiques de poche, Ed. Le livre de poche, trad. de Michel Magnien.

Bartlett Frederic Charles, *Remembering*, Cambridge University Press, Cambridge, 1932.

Bataille Georges, *la part maudite*, coll. « critique », Les éditions de minuit, Paris, 1949.

Bataille Georges, *L'ÉROTISME*, coll. Arguments, Les éditions de minuit, 1957.

Benveniste Émile, *Le vocabulaire des institutions indo-européennes, volume 2. Pouvoir, droit, religion*. Les éditions de minuit, 1969, Paris.

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

Bydlowski Monique, *La dette de vie – Itinéraire psychanalytique de la maternité*. Coll. Le fil rouge, puf, 1997.

Caillois Roger, *L'homme et le sacré*, coll. Folio essais, Ed. Gallimard.

Chamayou Grégoire, *Les corps vils – Expérimenter sur les êtres humains aux XVIIIe et XIX siècles*. Coll. Les empêcheurs de penser en rond, Ed. La découverte, 2008.

Derrida Jacques. *Donner le temps. La fausse monnaie*, Ed. Galilée, 1991.

Charon Rita. *Narrative medicine - Honoring the stories of illness*. Oxford University Press. 2006.

Charon R. *Narrative medicine : a model for empathy, reflection, profession and trust*. JAMA 2001;286:1897-1902.

Charon Rita, Wyer Peter for the NEBM Working Group. *The Lancet*, 2008;371:296-297.

Enriquez Eugène, *Un monde sans transgression*. Nouvelle revue de psychosociologie 2008;6:277-89.

Freud Sigmund, *Totem et Tabou*, coll. Essais, Ed. Points, 2010.

Freud Sigmund, *Cinq psychanalyses*, puf, 2005.

Fugier Huguette, *Recherches sur l'expression du sacré dans la langue latine*, Publications de la faculté des lettres de l'université de Strasbourg, 1985.

Gagnepain, Jean, *Huit Leçons d'Introduction à la Théorie de la Médiation*, Institut Jean Gagnepain, 1994-2010 – édition numérique – v.10-01.

Gagnepain Jean, *Du vouloir dire, traité d'épistémologie des sciences humaines. I. Du signe De l'outil*, Livre et communication. 1990.

Girard René, *La violence et le sacré*, coll. Pluriel, Hachette littératures, Ed Grasset et Fasquelle, 1972.

Girard René, *Le Bouc émissaire*, coll. biblio essais, Le livre de poche, Ed. Grasset et Fasquelle, 1982.

Goux J-J. *Don et altérité chez Sénèque : théorie et philosophie du don*. Revue du MAUSS. 1996;8:114-131. p.121.

Guerschel Lucien, in *Jupiter, Mars, Quirinus IV* de Georges Dumézil, Paris, PUF 1948.

Hegel George Wilhelm Friedrich. *Phénoménologie de l'esprit I*, Folio essais, éd. Gallimard, 1993.

Heidegger Martin. *Être et temps*, nrf, éd. Gallimard, 1986.

Hénaff Marcel, *Le don des philosophes*, coll. l'ordre philosophique, Ed du seuil, 2012.

Henry Michel, *Incarnation, une philosophie de la chair*, Ed. Seuil, Paris 2000.

Honneth Axel, *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf Ed 2000.

Honneth Axel, *La société du mépris, vers une nouvelle théorie critique*, coll. La découverte/Poche 2006.

Husserl Edmund, *L'idée de la phénoménologie*, collection Épiméthée, puf, 1970.

Hyman Le & J Portland, *The role of mental imaging in the creation of false childhood memories*. Journal of Memory an Language. 1996;35:101-7.

Jabès Edmond, *Le livre de l'hospitalité*, nrf, Ed. Gallimard, 1991.

Jonas Hans, *Against the stream : Comments on the Definition and Redefinition of Death, in Philosophical Essays*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice-Hall, 1974,132-40.

Kierkegaard Søren, *Journal 1834-1846*, Paris, Gallimard, 1963, trad. K. Kerlov et J.-F. Gateau.

- Lacan Jacques, *Le Séminaire, Livre X, L'angoisse*, Ed. Seuil, 2004.
- Lacan Jacques, *Les écrits techniques de Freud, Le Séminaire, Livre I*, coll. Essais. Points, Ed du Seuil, 1975
- Lacan Jacques, *Écrits I*, coll. points, Ed. du seuil, 1966.
- Le Breton David, *Expériences de la douleur, entre destruction et renaissance*, coll. Traversées, Ed. Métailié, 2010.
- Levi Primo, *Si c'est un homme*, Ed. Julliard.
- Loftus Elizabeth, *The reality of repressed memories*. American psychologist 1993;48:518-37.
- Loftus Elizabeth F, *Memory for a Past Never Was*, Current Directions in Psychological Science, 1997;6:60-5.
- Maccoby Hyam, *L'exécuteur sacré, le sacrifice humain et le legs de la culpabilité*, Ed Cerf, 1999.
- Machado C. et al, *The concept of brain death did not evolve to benefit organ Transplants*, J Med Ethics 2007;33:197-200.
- Marion Jean-Luc, *Etant donné*, coll. Quadrige/Essais débats, puf, 1997.
- Marion Jean-Luc, *Certitudes négatives*, figures, Ed. Grasset, Paris, 2010.
- Mauss Marcel, *Essai sur le don, 1924-1925*, collection Quadriges, puf, Paris, 2007.
- Merleau-Ponty Maurice, *Le visible et l'invisible*, Ed. Gallimard 1964.
- Morizot Baptiste, « *Le voyage des morts* », Philosophie magazine, novembre 2012.
- Pasteur Louis, « *Lettre à l'empereur du Brésil du 22 septembre 1885* », correspondance, 1840-1895, Flammarion, Paris 1946.
- Sénèque. *Les bienfaits*. Coll. tel. Gallimard,1996.
- Ricœur Paul. *Soi-même comme un autre*. Coll. Essais, éd. du Seuil.
- Ricœur Paul. *Cinq études herméneutiques*. Ed. Labor et Fides, 2013.
- Ricœur Paul. *Expliquer et comprendre. Sur quelques connexions remarquables entre la théorie du texte, la théorie de l'action et la théorie de l'histoire*. Revue Philosophique de Louvain. Quatrième série. Tome 75, 1977.

Schacter Daniel L., *Memory distortion : how minds, brains and societies reconstruct the past*, Cambridge, MA :Harvard University Press, 1995.

Schacter Daniel L., *Constructive memory: past and future*. Dialogues Clin Neurosci. 2012;14:7-18.

Schacter Daniel L., Addis DR. *The cognitive neuroscience of constructive memory: Remembering the past and imagining the future*. Phil Trans R Soc Lond B. 2007;362:773-86.

Schacter Daniel L. & Elizabeth F Loftus. *Memory and law: what can cognitive neuroscience contribute?* Nature neuroscience 2013;16:119-23.

Steiner Philippe, *La transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les humains*. Nrf, Ed. Gallimard, 2010.

Tellier Arnaud, *Expériences traumatiques et écriture*, coll. « Psychanalyse », Ed. Economica, 1998.

Simondon Gilbert. *L'individuation à la lumière des notions de forme et d'information*. Coll. Krisis, Ed. Million, Grenoble 2013.

Simondon Gilbert. *L'individuation psychique et collective*. Ed. Aubier, coll. philosophie, 2007.

Simondon Gilbert. *Du mode d'existence des objets techniques*. Ed. Aubier, coll. Philosophie, 2012.

Vernant Jean-Pierre, *L'individu, la mort, l'amour. Soi-même et l'autre en Grèce ancienne*, nrf, Ed. Gallimard, 1989.

von Hoffmannstah Hugo, *La femme sans ombre*. Le livre de poche.

Von Wright Georg Henrik. *Explanation and understanding*. Routledge Library Editions : history and philosophy of sciences. London Routledge & Kegan Paul, London and New York, 2009.

Zhu Bi et al. *Brief Exposure to Misinformation Can Lead to Long-Term False Memories*. Appl. Cognit. Psychol. 2012;26:301-307