



HAL
open science

La philosophie dans l'éthique narrative : la transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose comme terrain d'application

Christelle Nélaton

► **To cite this version:**

Christelle Nélaton. La philosophie dans l'éthique narrative : la transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose comme terrain d'application. Ethique. Université Paris Cité, 2019. Français. NNT : 2019UNIP5106 . tel-03982355

HAL Id: tel-03982355

<https://theses.hal.science/tel-03982355v1>

Submitted on 10 Feb 2023

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

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

Université de Paris

École doctorale Sciences juridiques, politiques, économiques et de
gestion – ED 262

Laboratoire d'Éthique, Politique et Santé- EA 4569

La philosophie dans l'éthique narrative

*La transplantation pulmonaire chez les
adolescents atteints de mucoviscidose comme
terrain d'application*

Par Christelle Nélaton

Thèse de doctorat d'Éthique Médicale

Dirigée par Marie-France Mamzer Bruneel et Pierre Le Coz

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 29 novembre 2019

Devant un jury composé de :

- Marie-France Mamzer Bruneel, Professeure des Universités, Université Paris-Descartes, directrice de thèse ;
- Pierre Le Coz, Professeur des Universités, Université d'Aix-Marseille, co-directeur de thèse ;
- Roberto POMA, MCU-HDR, Université Paris-Est Créteil, rapporteur ;
- Pascal SÉVERAC, Professeur des universités, Université Paris-Est Créteil, rapporteur ;
- Isabelle SERMET-GAUDELUS, Professeure des universités, Université Paris-Descartes, membre du jury ;
- Marta SPRANZI, MCU-HDR, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, membre du jury.

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier ma directrice de recherche, Marie-France Mamzer. Au fil des cinq dernières années, elle a accompagné la réalisation de ce projet grâce à des échanges constants et des conseils qui m'ont permis de le préciser, de l'amender, et de le réaliser. C'est aussi la porte d'un dialogue avec les membres du Laboratoire d'Éthique, Politique et Santé de Paris Descartes qu'elle a ouverte. Des discussions avec des infirmiers, médecins, psychologues, sociologues, anthropologues, biologistes, manipulateurs en radiologie ont ainsi permis de faire avancer ce projet au gré de critiques constructives. Je remercie, par là même, l'ensemble de ces membres pour leur écoute et leurs remarques. Je n'oublie pas les étudiants des IFSI et du master d'éthique médicale, leur dispenser des cours a été pour moi l'occasion d'autant de rencontres enrichissantes avec des professionnels de santé.

Je remercie également Pierre Le Coz qui a ouvert la voie d'une réflexion philosophique sur le « moment philosophique de la décision médicale », voie que j'ai souhaitée emprunter ici du côté des jeunes patients. Ses encouragements et ses relectures attentives ont contribué à l'enrichissement progressif et à l'achèvement de ce travail.

Je remercie tous les membres de l'équipe qui m'ont accueilli à l'hôpital, et en particulier la responsable du service de pneumo-pédiatrie, en espérant que ce travail leur apportera quelques lumières sur le vécu et les représentations des adolescents pour lesquels ils donnent tant.

Merci à l'ensemble des membres de ma famille sans qui ce travail n'aurait pas pu être conduit à son terme ; un grand merci en particulier à Julien Labia, avec qui je partage en plus de ma vie, une volonté ferme de développer une philosophie aux prises avec le réel.

Merci à Virginie Vadelorge pour son aide précieuse au cours de la phase de relecture de ce travail.

À J-M T. que j'aurais souhaité lecteur de ce travail,

Sommaire

Introduction	5
Chapitre 1 : L'adolescent atteint de mucoviscidose et la transplantation : des vécus et des représentations méconnus, des enjeux éthico-philosophiques incontestables.	20
Chapitre 2 : L'éthique narrative philosophique, un outil pour connaître les représentations et le vécu de la transplantation par les adolescents atteints de mucoviscidose.	87
Chapitre 3 : Expérimentation d'une éthique narrative philosophique à l'hôpital.	151
Conclusion	227
Annexes	233
Bibliographie	266
Table des matières	283
Index	288

Introduction

En 2005, les radios populaires comme les télévisions ne cessent de diffuser la chanson de Gregory Lemarchal : « Ecris l'histoire ». Sans en avoir pleinement conscience à ce moment, le jeune homme contribue à écrire une nouvelle page de l'histoire de la mucoviscidose, maladie génétique la plus fréquente et pourtant si méconnue du grand public. En 2004, de nombreuses personnes découvrent en écoutant ce jeune homme une maladie, mais surtout un individu qui l'incarne. Alors qu'il affirme « je suis en vie », « je deviens moi », pour accéder au « bonheur tout simplement » ou à « une vie moins ordinaire »¹, la mucoviscidose prend alors un visage et le jeune Lemarchal nous sensibilise à ce que peut être le quotidien des enfants, adolescents et jeunes adultes malades. Son décès en 2007 révèle aux yeux du monde que cette maladie est non seulement chronique, mais à l'heure actuelle encore incurable et létale.

Depuis cette funeste date, l'association Grégory Lemarchal « En finir avec la mucoviscidose » contribue à financer des programmes de recherche pour « sauver des vies, apporter son aide aux patients et à leur famille pour améliorer leur vie ». Elle « informe le grand public de la dure réalité de la mucoviscidose, et sensibilise sans relâche à la nécessité du don d'organes ».

Les recherches concernant la mucoviscidose et les associations rassemblant des patients, des familles et des soignants n'ont cependant pas attendu les années 2000 pour apparaître. Dès 1965, l'association « Vaincre la mucoviscidose » a cherché à accompagner les malades et leur famille dans « chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose », mais aussi à les représenter auprès des pouvoirs publics et de l'industrie pharmaceutique. Guérir, soigner, mieux vivre et sensibiliser sont les quatre missions que s'est donnée cette association.

Les travaux de recherche des soignants, ainsi que l'ensemble de ces efforts associatifs nous conduisent à comprendre que vivre avec la mucoviscidose est une dure réalité, un quotidien rythmé notamment par des infections à répétition et par d'abondantes séances de kinésithérapie. Partant d'une anomalie génétique, cette maladie affecte de manière grandissante les fonctions respiratoires et digestives. Ainsi, elle peut notamment mettre le

¹ Titres de chansons de son album *Je deviens moi*, sorti en 2005 et qui peut être interprété à l'aune de sa maladie.

patient en insuffisance respiratoire chronique et contraindre à une transplantation pulmonaire. Alors que cette intervention se présente comme la seule issue pour la survie, elle n'est pas une réussite absolue et impose de nouveaux traitements lourds au patient¹. La transplantation stabilise la maladie, mais aujourd'hui, le taux de survie est de 50% à cinq ans de l'intervention. Ainsi, au fil des années, le patient apprend à vivre avec la mucoviscidose et à l'appivoiser, mais la transplantation est à même de changer le rapport à soi et le quotidien des traitements, et vient bouleverser l'extraordinaire qui avait fini par se présenter comme une routine. A un moment de l'existence de l'individu atteint de mucoviscidose, la greffe peut représenter le but ultime, comme s'il trouvait là le but de son existence. Mais, cette fin qui est un but aux yeux des patients², n'est justement pas un terme (pourtant second sens du terme « fin »), il y a quelque chose après, quelque chose qui mal préparé peut être dévastateur. Des adolescents ont ainsi pu dire : « Il faut tenir le plus longtemps possible pour le maximum de chances d'avoir un greffon... » ; « la défaite, c'est la mort par asphyxie et la désertion, c'est le suicide, ou l'arrêt des soins, ce qui revient au même... »³. Selon les dires des adolescents, le suicide est assimilé à l'arrêt des soins, mais quand la greffe a eu lieu, comment peut-on expliquer cette suppression choisie de l'existence ?

Nos recherches nous ont conduites, presque fortuitement, à croiser le chemin de soignants qui avaient vécu cette situation avec l'un de leurs patients. Le suicide d'une adolescente atteinte de mucoviscidose après la greffe avait profondément bouleversé les soignants qui la prenaient en charge. Ce suicide conduit le corps médical à de lourdes interrogations. La greffe est-elle vraiment une nécessité ? Est-elle véritablement souhaitable ? Si elle a pu s'imposer comme une évidence à l'ultime stade de la dégradation respiratoire de la patiente, cet événement a renouvelé le questionnement à distance de l'intervention. En cela, ce suicide peut bien être considéré comme un événement au sens propre du terme : ce qui fait date et ce qui restera dans les mémoires. Il ne s'agit en rien ici d'un simple fait divers de la routine du soin médical. Il ne disparaîtra pas dans l'esprit des médecins aussi vite qu'il est apparu. Il interroge, sème le doute, conduit à développer une réflexion sur le bien-fondé d'un tel acte, et sur l'implication de l'adolescent dans la démarche de transplantation.

¹ Nous pouvons citer ici l'exemple des traitements anti-rejet, mais nous reviendrons sur tous les bouleversements dans le soin qui accompagne la greffe chez l'adolescent atteint de mucoviscidose, et cela dès le premier chapitre.

² Selon les dires des adolescents, à un certain stade de leur maladie, la greffe est bien la fin, au sens du but à atteindre, de leur existence : « il ne fallait pas brûler ma vie avant la greffe. Je vois la greffe. [...] Je me ménage et je tiens le plus longtemps possible jusqu'à la greffe » (Giloux, *L'Adolescent et la mucoviscidose*, Paris, PUF, 1996, p.56).

³ Giloux, *Ibid*, p.42.

Dans cet effort de mise en doute, de questionnement et de conceptualisation de ce qui laisse d'abord sans voix, le travail philosophique peut tenir une place particulière. Le philosophe peut, comme le disait Pierre Le Coz, participer au travail réflexif de la décision médicale. Pour reprendre les termes de Didier Sicard : « La rencontre entre philosophes et médecine peut aussi s'accomplir sur le mode d'un partage » ; « La philosophie n'est pas réduite à manier des concepts pendant que la médecine [...] ne parerait qu'au plus pressé et au plus efficace ».¹ Ce qu'il y a à dire de la décision médicale ne s'épuise pas dans une réflexion sur l'acte de décision lui-même ou encore sur ce qui le détermine, ou simplement le précède. Il existe bel et bien un moment secondaire de la décision médicale, un moment réflexif qui peut voir le philosophe intervenir. Ce moment post décisionnel peut même être appelé « moment philosophique » de la décision médicale. Hors de l'urgence, il est essentiellement rétrospectif. De manière différente, mais aussi comme un prolongement du travail de Pierre Le Coz sur la décision médicale, le travail que nous proposons prétend s'enquérir des récits des patients et proposer des outils conceptuels à partir de ceux-ci. Là où le travail de Pierre Le Coz constituait comme une mise en forme conceptuelle du vécu et des discours des soignants, le nôtre complète l'effort philosophique du côté des soignés. Ainsi, « la sollicitation de la parole du patient »² qui faisait l'objet du dernier sous-chapitre de son ouvrage, devient ici le cœur de notre travail philosophique et une contribution supplémentaire à ce moment réflexif de la décision médicale.

S'approprier cette décision de transplantation semble un travail non négligeable à accomplir pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. Pour cette raison, l'idée d'un « partage de la décision » est déjà fréquemment évoquée pour une pathologie de ce type. Dans le système médical français, le médecin reste l'agent de la décision médicale, mais cette dernière fait suite à un processus collégial impliquant l'ensemble des soignants, le malade, sa famille et parfois les membres d'un centre d'éthique clinique dont le philosophe peut d'ailleurs faire partie³. Lorsque le patient à transplanter est adolescent, ce qui est le plus fréquent, cette participation à la décision fait naître un véritable écheveau de problèmes. Plus enfant, mais pas encore adulte, revendiquant son autonomie, mais encore sous la dépendance tutélaire de ses parents, peut-il voir respectée son autonomie dans un tel contexte ? Quels sont le ressenti,

¹ Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, Paris, 2007, p.8, préface de Didier Sicard.

² *Ibid*, p.173.

³ Voir à ce sujet l'ouvrage de Marta Spranzi, *Le travail de l'éthique, Décision clinique et intuitions morales*, éd. Mardaga, 2018. Nous y reviendrons dans la suite de notre recherche, mais elle explique ainsi dans le chapitre 2 de son ouvrage la nature d'une consultation d'éthique clinique, ainsi que les étapes du travail d'un staff d'éthique clinique, étapes qui mènent à une prise de décision éthique.

le vécu et les représentations de cet adolescent quant à sa participation à cette décision ? Comment vit-il ce bouleversement du quotidien dans une période de la vie qu'on désigne déjà communément comme « crise » ? S'il y a bien crise d'adolescence, thèse qu'il nous faudra interroger, cette transplantation n'est-elle pas vécue comme une « crise dans la crise » ?

Lorsque nous nous tournons vers la littérature, nous constatons que face à cette souffrance qui est de vivre avec la mucoviscidose, les proches des malades ont souvent pris la plume comme pour inscrire dans l'éternité des vies trop tôt emportées. Rares sont les ouvrages écrits par les malades eux-mêmes, décédés peut-être trop tôt pour s'exercer au travail de l'écriture. Le livre de Jessica Maetz *Moins de souffle, Plus de vie : mon combat contre la mucoviscidose*¹ apparaît à ce titre comme un des rares ouvrages autobiographiques pouvant nous faire saisir ce que peut être le *vivre avec la maladie*. C'est plutôt le *vivre avec le malade* que nous pouvons expérimenter par l'expérience virtuelle de la lecture : la mère de Grégory Lemarchal² s'est ainsi livrée à l'exercice, comme Odile Laurent-Seguin³ ou encore Blandine Gautrin⁴, elles aussi mères de jeunes malades atteints de la mucoviscidose. Des écrits sur l'adolescent et surtout par l'adolescent au moment de la transplantation font considérablement défaut.

Comme nous l'établirons⁵, des productions scientifiques s'intéressent au vécu des adolescents atteints de mucoviscidose. Cependant, il n'existe qu'un seul travail psychologique sur l'adolescent atteint de mucoviscidose et la transplantation⁶. Nous verrons que cette unique recherche n'épuise pas ce qu'il y a à savoir sur le vécu et les représentations de l'adolescent qui doit être transplanté. Elle montre cependant que la greffe n'a rien d'évident pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. Nous pouvons l'entendre dire : « à quoi servirait d'avoir fait tout cela ? Quelle ironie de perdre goût à la vie alors qu'elle s'offre à vous ! »⁷. Si l'adolescent s'interroge ainsi et a besoin de redonner du sens à son vécu, c'est bien que cette étape n'a rien d'une évidence pour lui.

¹ Maetz J., *Moins de souffle, Plus de vie : mon combat contre la mucoviscidose*, Create Space Independent Publishing Platform, 2014.

² Lemarchal L., *Sous ton regard : le combat de Gregory continue*, éd Michel Lafon, 2009.

³ Laurent-Seguin O., *Un cri d'espoir*, « Le combat d'une mère contre la mucoviscidose », éd Le Pré aux Clercs, 1999.

⁴ Gautrin Blandine, *Un bisou sur ta peau salée*, Liv'éditions, 2015.

⁵ Voir chapitre 1 de notre travail.

⁶ Suzanne D., *Le travail de la greffe: processus psychiques et transplantations d'organes à l'adolescence dans la mucoviscidose*. Lille, France: Atelier national de Reproduction des Thèses, 1996.

⁷ Giloux, *op.cit*, p.43.

Le récit des adolescents, leur place dans le processus de décision et l'intégration de cet épisode de la greffe dans l'ensemble de leur vécu, ainsi que l'impact de leurs représentations et émotions dans l'adhésion à la prise en charge médicale et son succès, n'ont pas été véritablement étudiés dans la littérature. Alors qu'on évoque aujourd'hui l'idée d'un « partage de la décision » pour cette intervention, si nous méconnaissons ce vécu et les représentations de l'adolescent, peut-on encore parler d'un respect de l'autonomie de l'adolescent ?

Dans un premier chapitre, nous chercherons justement à montrer que s'intéresser à cette question de la décision de transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de la mucoviscidose comporte non seulement des enjeux éthiques importants, mais une teneur philosophique et existentielle que nous mettrons en évidence. En s'appuyant sur la littérature scientifique, nous établirons l'idée de la méconnaissance actuelle du vécu et des représentations de l'adolescent malade de la mucoviscidose et qui doit être transplanté. Il conviendra alors de préciser en quoi cette méconnaissance peut présenter un danger pour l'autonomie de l'adolescent dans ce contexte de décision. Dans une démarche philosophique d'abord classique et principiste¹, nous situerons l'enjeu éthique de notre réflexion sur le terrain du respect de l'autonomie de l'adolescent. Toutefois, nous chercherons à montrer que cet enjeu éthique classique n'est sans doute pas ici le plus pertinent. L'autonomie de l'adolescent, et surtout de l'adolescent atteint de mucoviscidose, peut-elle être pensée sous le régime classique du concept d'autonomie ? De plus, la transplantation ne présente-t-elle pas d'autres problématiques éthiques, comme celles de l'identité ou de la dette ? Ces problématiques ne doivent-elles pas être reconsidérées pour l'adolescent atteint de mucoviscidose ? Les décisions médicales éthiquement problématiques peuvent être interrogées à la lumière des principes de la bioéthique formulée par Beauchamp et Childress, mais également à l'aune des valeurs des individus en présence. L'ouvrage collectif de Fulford, Peile et Carroll, *La clinique fondée sur les valeurs*² constitue ainsi un véritable manuel à destination des praticiens soucieux de soigner non seulement à partir des critères de « l'evidence-based medicine » (la médecine fondée sur les données probantes), mais aussi à partir de la considération des valeurs des soignants comme des soignés. Par « valeurs », il faut

¹ On appelle « principalisme » en éthique, cette démarche consistant à évaluer les pratiques médicales d'un point de vue éthique par rapport au respect de quatre principes fondamentaux : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice (en référence à l'ouvrage de Beauchamp et Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York/ Oxford, 2001).

² Fulford, Peile, Carroll, *La clinique fondée sur les valeurs*, éd. Doin, La personne en médecine, 2017.

comprendre les préférences, les préoccupations et les attentes singulières des partis¹, mais aussi « tout ce qui peut peser, que ce soit de façon positive ou négative, pour guider la prise de décision dans le champ des soins »². En ce sens, les valeurs à prendre en compte ne sont pas qu'éthiques, elles peuvent être culturelles, esthétiques et prudentielles. Au fil de ce chapitre initial, nous commencerons à montrer ce que pourrait être une approche philosophique et narrative, et non psychologique, psychiatrique, ou psychanalytique des vécus et représentations de l'adolescent atteint de mucoviscidose. Souhaitant partir des récits des patients pour philosopher, cette approche philosophique prendra d'ores et déjà une distance justifiée avec le principalisme. Nous chercherons ainsi à dégager les « valeurs » semblant *a priori* constituer aussi des enjeux de la décision de transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Si les décisions médicales éthiquement difficiles engagent des conflits de principes entre les soignants et les soignés, elles touchent aussi à des valeurs parfois divergentes qu'il convient d'abord d'identifier.

Toute la tâche du deuxième chapitre sera de montrer que le philosophe peut proposer un travail d'une nature nouvelle pour donner à connaître autre chose du vécu et des représentations de l'adolescent. Ce volet constitue sans nul doute l'apport essentiel de ce travail tant d'un point de vue éthique que d'un point de vue philosophique. Nous concevons souvent l'essentiel du travail du philosophe en éthique médicale comme devant se cantonner à une réflexion sur les principes, loin de la réalité médicale, dans des comités d'éthique ou groupes de réflexion de ce type. Nous montrerons que des philosophes s'engagent pourtant aussi sur le terrain des valeurs et sont pleinement impliqués aujourd'hui au cœur de la décision médicale, dans des centres d'éthique clinique par exemple. Au cœur de la prise de décision, le philosophe peut intervenir de son propre champ, et dans le cadre d'une réflexion collégiale, pour parvenir à l'élaboration d'une décision éthiquement fondée. Nous tenterons de montrer qu'en proposant un travail de nature narrative et philosophique, le philosophe peut compléter sa contribution à la réflexion sur la prise de décision médicale, à distance de l'urgence du soin d'un individu. La réflexion sur une prise de décision médicale éthiquement difficile ne se termine pas quand une décision est effectivement prise concernant un patient donné. Si le philosophe peut participer à l'élaboration d'une décision collégiale éthiquement fondée dans les centres d'éthique clinique, ne peut-il pas aussi contribuer à la réflexion sur une décision médicale éthiquement difficile, à distance de l'urgence, et en proposant un travail narratif et philosophique ? A partir des travaux du philosophe américain Richard

¹ Définition de Sackett que les auteurs du collectif acceptent, mais complètent (voir *Ibid*, p.11 et ss.)

² *Ibid*, p.12.

Zaner, nous chercherons à montrer que le philosophe peut s'aventurer au chevet du malade pour proposer des réflexions philosophiques heuristiques. De nos jours se développe ce que nous appelons la « médecine narrative » dans laquelle le médecin peut travailler sur la narration écrite du vécu et des représentations avec son patient. Nous aurons à préciser en quoi « l'éthique narrative », de nature interdisciplinaire, peut remédier aux limites aujourd'hui constatées concernant cette médecine narrative. Il s'agira notamment d'y préciser la tâche du philosophe, et la manière dont il compte non pas remplacer, mais plutôt travailler avec les soignants à un autre accès au vécu du patient. L'idée est donc ici de faire naître des réflexions conceptuelles à partir des récits écrits et oraux des patients. Nous chercherons dans cette perspective à montrer que les travaux de Zaner ont posé les jalons d'une telle approche. En travaillant auprès des patients atteints de mucoviscidose, mais aussi auprès de patients transplantés sur la question de la décision et du respect de leur autonomie dans un contexte de vulnérabilité, l'auteur américain nous permettra de proposer une méthodologie nouvelle, « à la française », pour avoir accès au vécu et aux représentations de l'adolescent.

Pour préciser un peu les choses dès cette introduction, nous savons que des écrivains comme Dante, Tolstoï, Kafka, Shakespeare, Mann, Camus, Hemingway ou encore Conan Doyle se sont invités au chevet des patients et ont ainsi prétendu développer une connaissance par la narration¹. Raconter peut faire connaître, et écouter le vécu du patient constitue une source de connaissances précieuses pour le corps médical. L'approche narrative permet indéniablement d'aider le médecin à appréhender le discours du patient et son vécu de la maladie, mais cela peut aussi constituer une aide pour le patient lui-même qui cherche à s'approprier le discours objectif et scientifique du médecin.

Dans cette perspective, Monagle et Thomasma résumant ainsi la singularité de cette approche :

« Reconnaître l'importance de la littérature pour la médecine contribue à la promotion d'une nouvelle approche du questionnement éthique. Les médecins doivent connaître les principes de l'éthique médicale ; ils doivent aussi apprendre à appréhender la vie de leur patient dans toute sa complexité morale. L'approche analytique de l'éthique seule réduit les conflits humains à des problèmes rationnels qui doivent être résolus, tandis qu'une approche narrative de l'éthique présente les étapes particulières de la maladie avec toutes leurs contradictions et leurs significations, en vue de leur interprétation et de leur

¹ « *Narrative knowledge* » en anglais.

compréhension. [...]. L'éthique narrative met à disposition un genre de savoir que les néo-kantiens allemands appelaient *Verstehen*, c'est-à-dire une appréhension puissante, concrète et riche de sentiments, de valeurs, de croyances et d'interprétations qui composent la véritable expérience de la personne malade »¹.

Par l'éthique narrative, c'est alors le sens de la maladie pour le patient, et non seulement les causes et les moyens de la soigner, qui serait appréhendé. Les diverses tentatives de l'éthique narrative peuvent être considérées comme différents moyens de reconnaître le patient comme personne au-delà de son corps, souvent objet exclusif du soin. Conscients de l'insuffisance du dualisme cartésien, les médecins eux-mêmes ont proposé des modalités de reconnaissance de l'être du patient dans sa totalité. Le patient n'est pas qu'un corps à soigner, mais une personne qui possède une histoire personnelle dans laquelle la maladie intervient subitement.

A partir de ce constat, la médecine narrative s'est progressivement développée à la fin des années 90 aux Etats-Unis. Cette nouvelle branche de la médecine veut faire reconnaître la place essentielle des récits des patients et des médecins dans l'élaboration du diagnostic, dans le suivi d'une thérapie, ainsi que dans la recherche et l'éducation des patients comme des médecins. La médecine est déjà narrative de part en part : on y raconte des histoires par l'étude des cas, et on écrit des pages d'histoire personnelle au cœur même de la relation médecin-patient. « Patients are always telling something to physicians, of course, and physicians are always telling something to patients—so maybe narrative isn't so alien to medicine after all »². Il s'agit par cette pratique de donner forme à cette narrativité face à une médecine de plus en plus scientifique.

Ce nouveau défi proposé à la médecine a pris une forme achevée et réfléchi dans un ouvrage majeur et des articles de l'américaine Rita Charon³. Elle y présente la médecine narrative comme une compétence que les médecins doivent développer pour reconnaître la valeur des récits des patients et des médecins pour la pratique clinique, la recherche et l'enseignement. Cette compétence se définit comme celle qui « permet de « reconnaître,

¹ « Literature and medicine : Contributions to Clinical Practice » in Gaille, *Philosophie de la médecine*, Vrin, 2011, Tome I, p. 27.

² Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance." *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88-9. Je traduis : "Les patients racontent toujours quelque chose aux médecins, bien sûr, et les médecins racontent toujours quelque chose aux patients- alors peut être que le récit n'est pas si étranger à la médecine après tout ».

³ Voir surtout Charon, Rita, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford university press. cop., New York, 2006.

absorber, interpréter et être ému » par les *stories of illness* (*illness* and not *disease*¹), et qui emprunte aux spécialistes de la littérature les techniques d'analyse structurale d'un texte littéraire, pour décoder le récit d'un patient »². Pour Rita Charon, le médecin qui s'efforce de pratiquer la médecine narrative au cœur de sa pratique habituelle est alors plus à même d'être attentif au patient, aux représentations de son récit (mots, attitudes, dessins, peintures, chants, musiques) et s'avère alors plus à même de faire preuve d'empathie par un travail d'« affiliation »³, de liaison des modes d'expression et des messages⁴. Cette « Novelization of the Body »⁵ permet de soigner le corps tout en reconnaissant l'intégralité de la personne humaine qui est soignée.

Ainsi, à côté de l'*Evidence Based Medicine*⁶, c'est-à-dire de la médecine fondée sur les faits prouvés, Rita Charon entend donner une place à la *Narrative Based Medicine*⁷ et en faire le pilier de la formation des futurs médecins⁸. Elle a ainsi fondé un enseignement de *Narrative Medicine* à l'université Columbia de New York depuis 2009⁹. Former les nouveaux médecins à cette pratique, c'est leur permettre de remédier à leur isolement en échangeant avec leurs collègues sur la base de ces récits, c'est aussi et surtout reconnaître la souffrance du patient en prenant en compte son histoire personnelle et sa spécificité psychologique.

Les travaux de Charon ont inspiré de nombreux projets et de très nombreuses publications, et la médecine narrative connaît aujourd'hui de larges applications et n'est plus

¹ *Illness* renvoie plutôt à la maladie comme maladie vécue par le patient, alors que *disease* renvoie à la maladie définie objectivement par le médecin (par un certain nombre de facteurs, de symptômes présents chez le malade).

² Goupy, "Narrative medicine in the international education of physicians", *La Presse Médicale*, volume 42, Issue 1, January 2013, Pages 3-5, p. 1.

³ Concept anglais que nous retrouvons chez Zaner et chez Rita Charon. Nous reviendrons sur le sens à donner à ce terme. L'usage veut que nous gardions cette idée en français sans la traduire.

⁴ Les concepts d'attention, de représentation et d'affiliation sont centraux chez Charon : Charon, Rita. "Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation." *Narrative*, no. 3 (2005): 261. Le but est bien de proposer une forme d'empathie au médecin, compatible avec l'exercice de la médecine : Charon, Rita. "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, no. 15 (2001).

⁵ Charon, Rita. "The Novelization of the Body, Or, How Medicine and Stories Need One Another." *Narrative*, no. 1 (2011): 33. Concept utilisé par Charon que nous pouvons traduire en français par "novélisation du corps". La novélisation renvoie à l'adaptation sous forme de roman d'une histoire qui était racontée par un autre média. Il s'agirait ici de donner une forme écrite et racontée, une mise en forme langagière à ce qui est vécu par le corps.

⁶ Nom donné à la médecine fondée sur des faits, des preuves.

⁷ Il s'agirait ici de donner naissance à une médecine fondée sur la narration et non seulement sur les preuves et les faits.

⁸ Charon, Rita, and Peter Wyer. "Narrative Evidence Based Medicine." *Lancet* 371, no. 9609 (January (January 26, 2008) : 296-97.

⁹ Ce programme s'intitule "Narrative Medicine Master of Science Program".

seulement utilisée pour recueillir le récit des patients¹. Ceux des familles font aussi l'objet d'études², et tous ces récits sont utilisés pour améliorer les traitements³ ou encore la prise en charge des malades⁴, quand ce n'est pas le système de santé lui-même. En effet, au lieu de mettre en place des expérimentations coûteuses pour l'amélioration du système de santé, l'interrogation et le récit des patients pourraient être une source d'enseignement plus riche⁵.

Le succès de cette *médecine narrative* a ainsi donné naissance à une véritable *éthique narrative* où soignants, écrivains, avocats ou encore philosophes participent à des projets d'écriture au sein même des établissements hospitaliers⁶. Des projets de recherche sont ainsi nés, notamment au Portugal⁷ où l'université de Lisbonne mène des travaux de recherches interdisciplinaires innovants. Notre travail au sein du laboratoire d'Éthique Médicale et Médecine Légale de l'université Paris Descartes se justifie notamment par les projets communs de ce laboratoire et de ce groupe de chercheurs. L'université Paris Descartes s'est inscrit dans un consortium réunissant l'université de Columbia, l'université de Lisbonne et le King's college de Londres autour du projet « Narrative and Medicine » qui explorent les interactions entre Médecine, Langage et Littérature.

Malgré cette abondante littérature et ces projets, la « médecine narrative » peine à s'imposer partout. La reconnaissance institutionnelle de cet enseignement n'a eu lieu que dans trois universités dans le monde : l'université de Columbia à New York, l'université Mac Gil à Montréal et l'université Paris Descartes⁸. Souvent critiquée pour le caractère individuel, et

¹ Voir par exemple l'article de Ridge, Damien. "Use of Patient Narratives in Promoting Recovery from Depression." *Nursing Standard* 26, no. 47 (July 25, 2012): 35–40.

² Campbell, L. "Narrative Medicine as a Means of Indirectly Seeking Parental Opinion in Children's Palliative Care." *INTERNATIONAL JOURNAL OF PALLIATIVE NURSING* 19, no. 2 (2013): 56–59.

³ Charach, Alice, Emanuela Yeung, Tiziana Volpe, Tara Goodale, and Susan dosReis. "Exploring Stimulant Treatment in ADHD: Narratives of Young Adolescents and Their Parents." *BMC Psychiatry* 14, no. 1 (April 2014): 1–20.

⁴ Ferrell, Betty R., and Nessa Coyle. "The Nature of Suffering and the Goals of Nursing." *Oncology Nursing Forum* 35, no. 2 (March 2008): 241–47.

⁵ Lewis, Bradley. "Narrative Medicine and Healthcare Reform." *Journal of Medical Humanities* 32, no. 1 (March 2011): 9–20.

⁶ Voir à ce sujet les activités de Mathieu Simonet, avocat et écrivain en résidence dans 37 établissements de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris qui a proposé à 1000 patients d'écrire à propos de leur adolescence sur un carnet et a mené un travail d'échange avec des collégiens et lycéens invités à écrire en écho à la lecture des textes des patients. Voir aussi les séances de lectures de textes sur la mort et la maladie proposées au corps médical par Michèle Levy-Soussan, responsable de l'unité mobile de soins palliatifs de la Pitié Salpêtrière. L'émission « La grande table » de France Culture se concentrait sur ces travaux le 17 décembre 2014 : <http://www.franceculture.fr/emission-la-grande-table-1ere-partie-la-medecine-narrative-2014-12-17>.

⁷ Voir le site internet du groupe de recherche et en particulier les travaux de Maria Cabral : <https://narrativmedicineng.wordpress.com/>.

⁸ Un enseignement de médecine narrative y est proposé depuis l'année universitaire 2009-2010.

presque psychanalytique de cette entreprise, la médecine narrative se voit aussi reprocher son oubli des cadres de narration. De plus, la compatibilité de sa pratique au quotidien, avec celle des médecins qui agissent souvent dans l'urgence et qui doivent s'occuper d'un grand nombre de patients est interrogée¹.

Le développement d'une « éthique narrative interdisciplinaire » au-delà de la simple « médecine narrative » pourrait proposer une réponse au défi imposé à la médecine narrative. Comme sa définition précédemment citée l'indique, la médecine narrative utilise par nature des outils d'analyse littéraire, et le partenariat avec les écrivains et hommes de lettres semble ainsi naturel. S'enrichissant d'approches disciplinaires multiples, elle se fait alors « éthique narrative » et rejoint le courant de l'éthique médicale qui s'est progressivement nourri des échanges avec d'autres disciplines (droit, économie, sociologie, philosophie...).

Dans la continuité de nos recherches passées², nous tâcherons de montrer que la philosophie a sa place, à bon droit, dans l'éthique narrative. En partant de récits, le philosophe peut puiser dans sa propre discipline, des outils conceptuels et des instruments d'analyse qui peuvent d'abord faciliter les prises de décision des acteurs du soin (patients, familles et médecins), mais aussi contribuer à une meilleure prise en charge de la souffrance morale des patients et de leurs familles. A l'inverse de ce que disaient Monagle et Thomasma dans les propos cités précédemment, le travail narratif du philosophe peut sans doute combiner l'approche par le vécu, le *Verstehen*, et l'approche rationnelle, selon des modalités que nous avons précisées au cours de nos précédents travaux.

Si nous remontons aux sources de cette entreprise narrative en médecine, nous pouvons justement lire à profit les travaux du philosophe américain Richard Zaner. D'abord phénoménologue, Richard Zaner a travaillé de 1981 à 2002 au Vanderbilt University Medical Center de Nashville. Spécialiste de phénoménologie et notamment des travaux d'Alfred Schutz, il a aussi travaillé sur les phénoménologues français autour de deux questions essentielles : celle du soi (*The Self*) et celle du corps, notamment celle du problème de l'incorporation (*Embodiment*)³. Peu connu en France pour ses travaux phénoménologiques, il

¹ Voir l'article critique suivant qui résume bien les limites et défis posés à la médecine narrative aujourd'hui : Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance." *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88–96

² Christelle Nélaton, *Récits d'hôpital en philosophe : se raconter, se décider et moins souffrir* (publié en ligne : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/?q=node/129>). Voir aussi l'article « La philosophie dans l'éthique narrative. Narration, prise de décision et souffrance morale » in *Ethics, medicine and public Health*, volume 1, Issue 4, October-December 2015, p.558-564.

³ Zaner, *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Ohio University Press, Athens, 1981.

il l'est encore moins pour son approche des patients à l'hôpital. Sa réflexion s'est progressivement concentrée sur l'éthique et la rencontre clinique, et il a lui-même proposé des récits dans un style philosophique nouveau, récits issus de ses échanges avec des patients, des familles, et des médecins, alors qu'il travaillait à l'hôpital¹.

Richard Zaner comme Rita Charon manifestent ainsi dans leurs travaux, tant du côté des philosophes que des médecins, la nécessité d'une approche narrative de la relation médecin-patient et livrent les fondements d'un tel travail.

Cependant, là où Rita Charon voit dans le travail narratif, un enjeu thérapeutique et diagnostique en qualité de médecin, ainsi qu'un enjeu pour l'enseignement et la recherche, Richard Zaner souligne, dans sa pratique auprès des patients, le rôle que de telles narrations peuvent aussi jouer dans la prise de décision et la prise en charge de la souffrance morale.

Un des enjeux éthiques de notre travail sera donc de montrer en nous inspirant des travaux de Richard Zaner, que le « travail narratif » mené par un philosophe peut être un moyen de tenir compte de la vulnérabilité du patient et de sa famille tout en préservant et en assurant l'autonomie des personnes en présence. Rita Charon voit, elle-même, dans les travaux de Zaner, un outil pour le respect de la liberté : « Zaner has fearlessly reconceptualized ethics practice as a reflexive relatedness to others, achieved and enacted through narrative means, that opens self and others to truth. This book is a stunning accomplishment of daring, transformative, Jamesian respect for freedom »².

Ce travail de thèse s'inscrit dans la perspective de l'éthique narrative en se focalisant sur le domaine de la transplantation. En effet, si la décision de transplantation d'organes vitaux s'impose souvent comme l'unique chance de survie, elle engage cependant la qualité de vie du patient après la greffe. Quand les résultats post-greffes sont modestes, quand il y a des complications et quand le taux de survie à long terme reste faible, faut-il vraiment se décider à transplanter ? Si l'autre choix est le décès, le patient mérite alors une attention particulière pour s'approprier la décision de transplantation, le greffon lui-même et la

The Problem of Embodiment : Some Contributions to a Phenomenology of the Body, Martinus Nijhoff, The Hague, 1964.

The Way of Phenomenology : Criticism as a Philosophical Discipline, Irvington Pub, 1970.

¹ On peut lire ses récits: Zaner, *Conversations on the edge*, Georgetown University Press, 2004 ; *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Pilgrim Press, 1993. La réflexion sur les fondements de son entreprise est en revanche menée dans: *Ethics and the clinical encounter*, éd Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1988.

² Zaner, *Conversations on the edge*, op. cit., "Praise for Conversations on the Edge". Je traduis : « Zaner a reconceptualisé avec audace la pratique éthique comme une liaison réflexive aux autres, atteinte et formulée par les moyens du récit, qui ouvre le soi et les autres à la vérité. Ce livre est une réussite éblouissante d'audace, transformatrice, un respect Jamesien pour la liberté ».

nouvelle identité comme la nouvelle vie qui s'ensuivent. L'analyse conceptuelle du processus de décision et du vécu de la greffe par le patient semble à cet égard très importante. Si des patients greffés bien armés par leurs qualités d'écriture et leur culture ont pu écrire leur autobiographie et y trouver une source de soulagement, qu'en est-il des autres ? Face à ce constat, l'homme de lettres peut aussi assister le patient dans l'écriture et comme nous l'avons montré, de nombreux projets émergent en ce sens. Une analyse conceptuelle de type philosophique menée à partir de ces récits pourrait constituer un complément heuristique pour l'ensemble des patients comme des soignants. Bien que partant d'un récit et d'une expérience toujours singulière, le travail conceptuel philosophique peut atteindre, par le langage et le concept, un stade d'universalité profitable au plus grand nombre.

En qualité de professeure agrégée de philosophie en lycée, nous sommes amenée à vivre au quotidien avec des adolescents et nous sommes particulièrement sensible à leurs interrogations existentielles qui épousent un véritable mouvement de construction identitaire propre à cet âge. Que dois-je garder de l'héritage familial ? Quels sont mes propres choix et mes projets de vie ? Qu'est-ce qui relève de l'imposé et du choisi dans mon existence actuelle ? En bref, qui suis-je ? Telles sont les questions que l'adolescent se pose en classe de philosophie.

Aussi, l'adolescent malade de la mucoviscidose en insuffisance respiratoire terminale, et qui doit prendre part à une décision de transplantation pulmonaire, semble mériter une étude singulière. Comment se construit-il ? Comment accepter la transplantation alors même que la maladie était devenue pour lui la norme ? Quelle place accorde-t-on à ses récits et à son autonomie alors que la décision semble s'imposer : la greffe, si elle est techniquement possible, ou à défaut, le décès ?

Si les études psychiatriques sont nombreuses au sujet des troubles psychiques liés aux greffes d'organes¹, les aspects existentiels et philosophiques que cette technique interroge aussi restent inexplorés. Pourtant, « les transplantations d'organes poussent à l'extrême le questionnement sur l'être humain en interpellant sur les problématiques fondamentales du Soi/Non-Soi, du Soi/Autre, de la vie et de la mort, du don et de la dette, du sentiment d'identité, du processus de filiation, ainsi que de la transgression des interdits »².

Dans cet esprit, notre troisième chapitre propose un travail narratif et philosophique auprès de ces patients afin d'en dégager les éventuelles réussites, et limites que nous espérons

¹ Nous nous livrerons à leur étude au cours de notre premier chapitre.

² Triffaux, JM, Maurette JL, Dozot JP et al, 2002, Troubles psychiques liés aux greffes d'organes, *Encycl Méd Chir* (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris), Psychiatrie, 37-670-A-60.

heuristiques, pour les soignants. C'est une contribution au « moment philosophique de la décision »¹, et à la construction d'une éthique de la réception des greffons que nous proposons ici². Le philosophe français peut sans doute proposer un travail d'un nouveau genre en éthique médicale, un travail à la fois narratif et conceptuel qui part de la réalité médicale.

La place du philosophe est grandissante dans les réflexions médicales. Il peut nourrir les réflexions conceptuelles de la médecine, parfois même à distance, sans être en contact immédiat avec les patients et les soignants³. La Chaire de philosophie, inaugurée d'abord à l'Hôtel-Dieu en 2016 a ainsi pour but de porter les « Humanités » à l'hôpital par le biais de séminaires et de cours ouverts aux citoyens et aux soignants. Le philosophe peut aussi partir des principes pour rejoindre le réel médical qui mettra à l'épreuve ces principes, il peut identifier des conflits de valeurs sur le terrain pour faire évoluer les normes en vigueur, et trouver ainsi sa place dans les divers comités d'éthique. Dans les centres d'éthique clinique, il repère justement les valeurs en conflit quand une décision médicale est éthiquement difficile pour soigner un patient. Ce travail de thèse souhaiterait relever le défi d'une définition d'une autre place pour le philosophe français. En revenant à la tradition orale philosophique de l'Antiquité grecque, le philosophe ne peut-il pas recueillir le récit des patients, conceptualiser à partir de ceux-ci et donner autre chose à connaître du vécu et des représentations de ces individus ? Tout en souhaitant mobiliser des outils d'enquête et un mode d'exposition nouveau, ce travail s'inscrit dans la continuité d'approches contemporaines impliquant des philosophes qui cherchent à travailler sur la personne en médecine, une personne à considérer au-delà du patient⁴.

Cette recherche combine donc deux approches. D'une part, on y trouve une approche bibliographique et méthodologique. A partir de la littérature scientifique et des textes de Zaner, une nouvelle méthodologie d'enquête philosophique sur la connaissance du vécu et des

¹ Expression de Pierre Le Coz, déjà citée, que nous reprenons ici.

² Cette question est bien essentielle pour cette greffe pulmonaire car elle peut nécessiter de nouvelles greffes (rein et foie) suite à des complications. Comment me réapproprier un corps semblant morcelé ?

³ Nous pouvons nous reporter à cet égard aux analyses de Frederic Worms sur le soin. Intégré au programme de recherche « La personne en médecine », il travaille avec des patients, soignants, philosophes et autres acteurs des « Humanités », mais propose une réflexion conceptuelle sur le soin qui ne mobilise pas cette expertise de terrain quand bien même elle peut être heuristique pour les pratiques. Voir « Les deux concepts du soin », in Durand G., et Dabouis G., *Philosophie du soin*, Santé, autonomie, devoirs, Vrin, 2019.

⁴ Nous pensons ici au programme de recherche « La Personne en Médecine » dans lequel la philosophe Céline Lefève joue un rôle directeur. Un des axes de ce programme est bien d'étudier la subjectivation des malades, la manière dont ils font l'expérience personnelle de leur maladie. Il s'agit aussi d'étudier la place des « Humanités » au sein de la formation des médecins. Sur ces deux points, notre travail rejoint ici ces préoccupations.

représentations des patients sera proposée. D'autre part, une autre approche dite de « terrain » ou pratique mettra en évidence la possibilité pour tout philosophe travaillant en éthique médicale de s'enquérir autrement des situations réelles et des pathologies concrètes pour faire travailler les concepts. Cette approche pratique ne trouvera ici qu'un commencement dont la teneur essentielle exigera sans aucun doute d'autres travaux auprès d'autres patients, voire d'autres pathologies. Ce travail propose des écrits à la fois narratifs et conceptuels pour mieux appréhender les réactions émotionnelles du patient, son cheminement individuel, et son vécu subjectif de l'expérience de transplantation, vécu réinséré par l'écriture dans la trame de son existence. Une telle démarche exigeant une nécessaire immersion de longue durée déborde infiniment les recherches d'un doctorat qui ne peut qu'en fonder la légitimité. Pour réinsérer la décision dans un récit de vie plus global, c'est sans doute à plusieurs moments de cette histoire qu'il faudrait que le philosophe intervienne.

Chapitre 1 : L'adolescent atteint de mucoviscidose et la transplantation : des vécus et des représentations méconnus, des enjeux éthico-philosophiques incontestables.

Comme nous l'avons affirmé en introduction, le présent travail a pour vocation de définir une nouvelle méthodologie philosophique dans le champ de l'éthique médicale. Cette méthodologie sera immédiatement mise à l'épreuve dans cette recherche auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose pour qui la transplantation pulmonaire s'imposera, s'impose ou s'est imposée.

Mais la littérature scientifique ne donne-t-elle pas déjà à connaître les vécus et les représentations de l'adolescent qui souffre de cette pathologie et qui vit cet épisode particulier de la greffe ? Ce chapitre inaugural s'appuie sur les publications scientifiques existantes pour établir ce que nous savons et ce qu'il reste à savoir des vécus et des représentations de ces adolescents. Nous tâcherons de montrer que les ressources existantes sur cette question sont très rares et essentiellement psychologiques, psychiatriques et psychanalytiques. Ceci nous permettra d'emblée de distinguer ce que peut être une approche spécifiquement philosophique de ces vécus et représentations de l'adolescent. Nous souhaiterions ici accomplir un mouvement « dépsychologisant » dans l'étude des vécus et représentations de l'adolescent, non pour souligner les limites de l'approche psychologique ou pour développer une approche critique de ce que proposent les soignants, mais pour mettre en évidence une autre approche de ces contenus. C'est plutôt dans une perspective de complémentarité et de travail collégial avec l'ensemble des acteurs du soin que nous souhaitons envisager ce travail. Par définition, la pluridisciplinarité encourage les acteurs de chaque discipline à proposer des thèses singulières sur un même objet en utilisant justement les ressources propres à leur domaine. Là où l'interdisciplinarité conduit à la fusion des points de vue sur un même objet et à la production d'un discours unique résultant des échanges, la pluridisciplinarité laisse à chacun la liberté de produire son propre discours et une pratique en utilisant ses outils spécifiques. Nous entendons utiliser les ressources de la philosophie comme un outil heuristique pour appréhender les vécus et les représentations des adolescents en question.

En certains de ses aspects, nous verrons que cette manière de concevoir la philosophie se rapproche d'une conception antique de la discipline insistant sur l'idée que la philosophie est avant tout une pratique et non une théorie, une pratique accordant une place essentielle à l'oralité et au dialogue¹. Cependant, sur ce point précis de la place de la philosophie dans le

¹ Voir chapitre 2 sur ce point.

domaine scientifique, nous sommes loin de la vision aristotélicienne faisant de la philosophie - conçue comme métaphysique - la science de l'être en tant qu'être, la reine des sciences. Rappelons qu'Aristote opposait la métaphysique aux sciences particulières qui délimitent des domaines du réel pour se livrer à leur étude¹. La philosophie ici n'est plus métaphysique, elle prétend aussi se livrer à l'étude d'une sphère particulière du réel, mais pour en proposer une réflexion et une conceptualisation nouvelles.

Dans le cadre d'un travail de recherche relevant de l'éthique médicale², la démarche philosophique se doit alors de revêtir une allure scientifique. Pour reprendre les étapes d'une expérimentation telle que la définissait Claude Bernard³, notre travail ne pourra faire l'économie d'une définition de l'observation étonnante qui justifie cette entreprise, puis de l'hypothèse claire qui la guide, des phases de tests et des conclusions de ladite recherche.

Quel est alors l'étonnement qui justifie une telle entreprise ? L'objet du présent chapitre est justement de montrer que nous trouvons quelques productions scientifiques sur les adolescents atteints de mucoviscidose, sur la transplantation à l'adolescence, mais que les écrits sur la période de greffe pour les adolescents dans le cadre de la pathologie étudiée sont presque inexistantes. Seul un psychologue français s'est penché sur la question et nous montrerons en quoi son approche est à la fois heuristique et en même temps à compléter. Nos connaissances en la matière sont ainsi plus proches de l'ignorance que du savoir proprement dit. Et ce constat ne peut que susciter l'étonnement, car si nous partons du cadre d'une réflexion principiste classique, les enjeux éthiques sont pourtant importants en la matière. En effet, comment l'autonomie de l'adolescent peut-elle être respectée si nous constatons ainsi notre méconnaissance de ses vécus et de ses représentations à l'approche, pendant et après la greffe ? Comment peut-il véritablement participer au « partage de la décision » ou interpréter la bienfaisance et non-malfaisance des médecins comme étant aussi ce qu'il considère comme son bien, dans un tel contexte d'ignorance ? Dans cette perspective, l'enjeu éthique essentiel de ce travail semble d'abord être celui de l'autonomie de l'adolescent atteint de mucoviscidose.

La suite du chapitre montrera que le stade de l'adolescence et le contexte particulier de la mucoviscidose doivent sans doute nous conduire à aller au-delà de cette première

¹ Aristote, *Métaphysique*, éd. Vrin, Paris, 1986, Livre Γ, 1.

² Ce que nous justifierons aussi au cours du chapitre 2.

³ Bernard Claude, *Introduction à la médecine expérimentale*, Flammarion, Paris, 2008. Sa célèbre expérience sur des lapins menée en laboratoire permet classiquement de dégager les étapes d'une expérimentation classique : observation étonnante, formulation d'une hypothèse à l'issue de celle-ci, phase de tests de ces hypothèses, puis formulation d'une loi scientifique si le test valide l'hypothèse un certain nombre de fois et sur plusieurs objets du même type.

impression. Se décider et être autonome à l'adolescence peuvent-ils se penser sous le régime de l'autonomie de l'adulte ? La mucoviscidose ne donne-t-elle pas aussi un sens bien particulier à l'autonomie et à la décision à l'âge adolescent ? L'approche principiste manifesterait d'elle-même ses limites au cours de ce premier chapitre. La réflexion philosophique ne doit-elle pas partir des dires des adolescents pour produire un discours pertinent dans le champ étudié au lieu de se cantonner à une réflexion conceptuelle d'abord abstraite et vide que nous tentons ensuite d'accorder à la réalité pour lui donner sens ?

La singularité de l'adolescence et de l'adolescence vécue en étant atteint de mucoviscidose ne sont pas les seuls facteurs qui conduisent à dépasser le seul enjeu de l'autonomie. La transplantation n'apporte-t-elle pas aussi, pour cet âge et cette pathologie, son écheveau de problèmes particuliers ? La transplantation semble en effet non seulement radicaliser les enjeux éthiques apparents, mais porter son lot de problèmes. Dans le contexte de la greffe, les problématiques de la dette, de la culpabilité ou encore de l'identité semblent également s'imposer a priori comme des enjeux, sans doute même plus importants que la simple question de l'autonomie. Si les questions de la dette et de la culpabilité envers le donneur et sa famille sont classiques dans les réflexions sur la transplantation, celle du bouleversement identitaire s'impose aussi comme essentielle. Mais alors que l'adolescence peut déjà être considérée comme une période de « crise de l'identité », la transplantation ne s'impose-t-elle pas comme un redoublement de la crise, une véritable « crise dans la crise » ? Là encore, en s'attardant sur le rapport que l'adolescent atteint de mucoviscidose entretient à sa maladie chronique qu'il perçoit progressivement comme une routine dont il a intériorisé les règles contraignantes, nous montrerons que la transplantation peut être considérée comme une nouvelle pathologie qui vient bouleverser un ordre et une temporalité qui avaient mis bien du temps à se construire. Comment maintenir le soi dans cette transition d'une pathologie à une autre ? Là où les écrits sur la transplantation chez les malades de la mucoviscidose s'attardent essentiellement sur la question de la réussite et de l'échec de l'intervention à court ou à long terme, nous verrons que le vécu de l'épisode est sans doute d'importance égale. Si la question de la transplantation se réduit souvent ici à la question de la survie des individus, elle pose un problème existentiel lié à l'identité de l'individu qui invite à poursuivre les recherches en la matière. Les problématiques de la dette, de la culpabilité et de l'identité peuvent alors être considérées comme des « valeurs » au sens de ce qui peut peser dans la décision médicale. Les idées sur la greffe créent des attentes du côté des soignants comme des soignés, attentes qui devront peut-être être questionnées.

Dans cette perspective, si nous nous étonnons de notre méconnaissance des vécus et des représentations des adolescents atteints de mucoviscidose tout en percevant les enjeux éthico-philosophiques qui s’y nouent en période de greffe, nous pourrions aboutir à notre hypothèse : une approche philosophique des récits des adolescents peut-être heuristique. Avant de préciser dans un deuxième chapitre la méthodologie nouvelle qui peut être mise en œuvre, nous établirons simplement au cours de ce premier moment les raisons fondamentales qui peuvent justifier une telle hypothèse.

A- Les recherches existantes et les premières pistes de recherches philosophiques...

1) L’adolescent atteint de mucoviscidose ; la transplantation et l’adolescence ; la transplantation et la mucoviscidose : les approches psychologiques, psychanalytiques et psychiatriques existantes.

La mucoviscidose à l’adolescence : une faible place dans la littérature.

En procédant à des recherches sur l’adolescent atteint de mucoviscidose, nous constatons que la mucoviscidose a surtout donné beaucoup à écrire sur les aspects sociaux de la maladie, notamment sur les relations familiales affectées par la pathologie, ainsi que sur l’éducation thérapeutique qui doit à cet âge poursuivre un travail commencé dès l’enfance¹.

Nous trouvons seulement quelques travaux sur les aspects psychologiques de la maladie², mais très rares sont ceux qui voient en l’adolescence un âge singulier du vécu de la maladie. Soit l’adolescent est étudié avec l’enfant comme si rien ne se jouait à ce moment particulier de l’existence, soit il est étudié avec l’adulte³. Alors que des travaux mettent en lumière ce que peut être l’adolescence d’un malade chronique, et notamment le rapport

¹ L’adolescence est alors envisagée comme l’âge qui doit poursuivre ce qui a été mis en place dès l’enfance, ou l’âge où se constatent justement les insuffisances d’une mauvaise éducation thérapeutique au cours de l’enfance. La thèse de Maryam Oudyi porte à cet égard sur l’évolution de la fonction respiratoire et incite à la prévention car le développement des facteurs de risques a lieu pendant l’enfance et à l’adolescence, nous ne pouvons que le constater et il est déjà bien tard. Son étude montre que les enjeux thérapeutiques semblent se jouer essentiellement pendant l’enfance (Oudyi, Maryam. « Evolution de la fonction respiratoire chez les adolescents atteints de mucoviscidose: étude de 79 cas sur deux centres ». Thèse d’exercice, Université de Bourgogne, 2011).

² Nous pouvons nous reporter à la bibliographie du travail de Natalie Giloux sur ce point : *L’Adolescent et la mucoviscidose*. Psychiatrie ouverte. Nodules. Paris, Presses universitaires de France, 1996. Elle part elle-même de ce constat au début de son ouvrage.

³ Là encore la bibliographie de Giloux (*Ibid*) est instructive.

particulier à la mort que ce type de maladie induit, pourquoi n'y a-t-il presque rien à lire sur le patient adolescent atteint de mucoviscidose ? Comme nous l'avons indiqué en introduction, l'adolescent atteint de mucoviscidose peut se suicider, même après la greffe, et la littérature sur les maladies chroniques à l'adolescence met justement en exergue le risque de suicide important dans ce contexte¹, pourquoi ne trouvons-nous presque rien à lire sur le sujet qui nous préoccupe ?

Ce quasi-vide dans la littérature peut s'interpréter de plusieurs manières. 1) Est-ce l'objet « adolescence » qui n'est pas pertinent pour cette pathologie ? La suite du chapitre nous conduira à justifier le fait, qu'à cet âge de la vie, se jouent pourtant des changements essentiels pour le malade de la mucoviscidose. Ces changements sont si importants qu'ils ne doivent en aucun cas être passés sous silence. 2) Est-ce alors l'indétermination de l'âge adolescent qui peut aussi expliquer ce vide ? Autrement dit, quand commence et quand se termine l'adolescence ? Cela n'est-il pas variable d'un individu à un autre ? Réfléchir sur cette période est-il alors pertinent ? Là encore, nous montrerons dans la suite de ce chapitre que, comme pour n'importe quel concept, le concept de l'adolescence peut trouver une définition rigoureuse et précise sur laquelle les psychologues de l'adolescence eux-mêmes parviennent à s'accorder. 3) Réfléchir sur la mucoviscidose à l'adolescence ne conduirait-il pas à attribuer certains troubles psychologiques à la mucoviscidose alors même que cela relève de toute adolescence ? Autrement dit, ce que nous donne à voir l'adolescent atteint de mucoviscidose n'est-il pas tout simplement ce que ressentent, pensent ou vivent tous les adolescents ? Ce problème est sans doute plus pertinent et nous verrons au fil de ce chapitre et de notre propre enquête si cette idée peut être maintenue comme une vérité.

L'étude psychologique de Boyle est à cet égard révélatrice². Elle a pour vocation d'étudier l'impact psychologique de cette maladie chronique en analysant 27 patients de 13 à 30 ans. Comme nous le disions plus haut, l'adolescent est ici étudié avec le jeune adulte, sans distinction aucune. La recherche de Boyle a utilisé des tests psychologiques de performances à l'école et au travail, elle s'est livrée à l'étude des relations interpersonnelles notamment avec les membres de la famille ainsi qu'à une enquête sur le mode de vie du patient atteint de

¹ L'article de Boyle aborde ici la question du suicide en cas de dialyse par exemple. Voir Boyle, I R, P A di Sant'Agnese, S Sack, F Millican, et L L Kulczycki. « Emotional adjustment of adolescents and young adults with cystic fibrosis », *The Journal Of Pediatrics* 88, n° 2 (février 1976): 318–326.

² Boyle, I R, P A di Sant'Agnese, S Sack, F Millican, et L L Kulczycki. « Emotional adjustment of adolescents and young adults with cystic fibrosis », *The Journal Of Pediatrics* 88, n° 2 (février 1976): 318–326.

mucoviscidose. Cette étude est quantitative¹, en s'intéressant davantage à la perception individuelle des patients plutôt qu'à l'élaboration de véritables données objectives sur le groupe. Au cours de l'étude, la forte présence maternelle a été relevée (21 mères ont participé alors que seuls 4 pères ont accepté de contribuer à cette recherche). L'enquête de Boyle met en lumière le fait que les patients souffrent d'anxiété et de dépression face à l'incertitude de leur avenir et par rapport à leurs changements physiques. Le retard physique et la toux fréquente sont des facteurs qu'ils estiment fortement invalidants. Le patient atteint de mucoviscidose souffre souvent d'un sentiment d'isolement, il a peu d'amis proches et a un rapport particulier à l'image de soi (le soi est pour lui réduit à ce corps dont il est insatisfait). Les parents du patient sont souvent divorcés, les patients sont fortement infantilisés par des mères qui les surprotègent alors que les pères sont souvent passifs et restent à distance. Son étude cherche justement à montrer qu'à partir de ce constat, il faut envisager des moyens d'accompagner les jeunes adultes pour qu'ils obtiennent plus d'indépendance et plus de responsabilité à l'égard de leurs mères. L'accompagnement des pères doit aussi conduire à les impliquer davantage. Mais à quel point est-ce la maladie qui détermine tout cela ? D'autre part, de telles études n'ont-elles pas tendance à essentialiser le patient atteint de mucoviscidose au mépris d'une singularité qui peut toujours vivre les choses autrement ? Nous chercherons à montrer que notre approche qui part du singulier pour conceptualiser tend peut-être à un meilleur respect de l'individualité étudiée qui n'est pas fondue quantitativement dans un groupe dont elle devient l'illustration. A cet égard, le travail dirigé par Magali Devincre, étudiant la prise en charge d'un patient âgé de 11 ans, ne porte pas sur les vécus et les représentations du jeune, mais manifeste la pertinence d'une approche individuelle et singulière de ces patients².

L'ouvrage de Natalie Giloux sur *l'Adolescent et la mucoviscidose* constitue une des rares ressources sur la question. Elle procède elle-même à une revue de la littérature qu'elle estime très « pauvre »³. Certes, une place est parfois laissée aux témoignages, aux mots, aux récits des histoires, certes le patient n'est pas toujours objet de soin, et peut être reconnu

¹ Son article présente des bilans chiffrés sous forme de tableaux où les critères de l'âge, du poids, du quotient intellectuel, du niveau d'éducation, de la vie maritale, du rapport à soi, de la gestion quotidienne, de la communication intrafamiliale sur la maladie, du sexe, du score clinique, du rapport aux deux parents différencié, du sentiment concernant le futur et de l'isolement constituent autant d'entrées pour comparer les individus de façon synthétique.

² Devincre, Magali, Alice Menteaux, et Bernadette Wiechec. *La prise en charge d'un patient âgé de 11 ans atteint de mucoviscidose en Centre de Ressources et Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)*. Lille, France, 2014.

³ Giloux, Natalie. *L'Adolescent et la mucoviscidose*. Psychiatrie ouverte. Nodules. Paris, Presses universitaires de France, 1996, p.19.

comme une personne, mais « aucun de ces ouvrages ne traite spécifiquement de l'adolescence »¹. Nous trouvons essentiellement des enquêtes épidémiologiques. Les rares travaux psychologiques sur le sujet montrent, selon elle, que les adolescents dominent leur maladie même si la structure sociale joue un grand rôle dans leur vécu de la maladie. La psychiatre explique que la sociabilité de l'adolescent souffrant de cette maladie chronique, ainsi que le rapport à son corps, font l'objet d'études particulières.

Cette synthèse de Natalie Giloux pose cependant déjà question. D'autres travaux ont en effet tendance à mettre en évidence, non pas la domination de la maladie par l'adolescent, mais les problèmes psychologiques spécifiques qui se posent à lui². Quelle thèse doit alors emporter la préférence ? Se repose ici un problème saillant déjà évoqué : l'adolescent atteint de mucoviscidose fait-il exception au régime de l'adolescence ? Autrement dit, la mucoviscidose se présente-t-elle comme un facteur d'influence aggravant ou neutre des problèmes psychologiques classiques de l'adolescence ?

Le travail de Giloux se livre tout de même à une étude inédite de la mucoviscidose à cet âge de la vie. Elle propose un travail d'anthropologie et de psychologie médicale, un travail descriptif et psychanalytique. Dans une approche thérapeutique, elle insiste sur le but de sa recherche : contribuer à l'appropriation de la maladie par l'adolescent. Pour notre sujet, notons que la seule mention qui est faite de la greffe pulmonaire résume celle-ci à un problème lié à la viabilité de cette intervention : « l'épreuve de l'opération passée, l'incertitude reste durant un bon mois, laps de temps nécessaire à la maîtrise des problèmes postopératoires (problème de reins, digestifs, problème de rejet). Et même après, combien de temps les poumons restent-ils sains ? Mystère »³. La greffe à l'adolescence pour le patient atteint de mucoviscidose se résume-t-elle à ces problèmes physiques ? Quel est le vécu de l'adolescent ? Nous n'en savons rien ici.

Deux questions se posent alors à nous : d'autres ressources sur la transplantation à l'adolescence peuvent-elles nous être utiles pour mieux appréhender le vécu et les représentations des malades de la mucoviscidose qui doivent la subir ? D'autre part, les écrits sur la transplantation et la mucoviscidose peuvent-ils suffire à éclairer la situation de

¹ Ibid, p.24.

² A cet égard, voir : Grenier, « Problèmes psychologiques de l'adolescent atteint d'une mucoviscidose », *Chronique médicale*, Bulletin trimestriel de l'AFLM, septembre 1990, n°49 ; Mearns, M B. « Special problems for the teenager with cystic fibrosis ». *Journal Of The Royal Society Of Medicine*, 79 Suppl 12 (1986): 51-54 ; Smeme G, Van der Laag et Stoop J W, "Psychological development as related to puberty, body height and severity of illness in adolescents with cystic fibrosis", *ISR J Med Sci*, avril 1991, 27, n°4, 196-196, 6 tabl.

³ Giloux, *op.cit.*, p.37.

l'adolescent qui vit la greffe ? C'est ce que nous tâcherons d'appréhender dans la partie suivante.

La transplantation à l'adolescence ; la transplantation et la mucoviscidose : quelques ressources utiles ?

Nous pouvons désormais tenir pour établi que la mucoviscidose à l'adolescence a fait couler peu d'encre. La lecture des textes sur la transplantation à l'adolescence peut-elle alors être éclairante pour la préoccupation qui est la nôtre ? Autrement dit, pouvons-nous nous contenter des textes généraux sur la transplantation à l'adolescence pour mieux appréhender les vécus et représentations des adolescents atteints de mucoviscidose touchés par cette intervention ?

Nous intéressant à cette question, nous constatons que la littérature foisonne d'écrits qui développent des approches techniques de la transplantation. Ces textes étudient les causes, les succès et les échecs de la greffe dans les différentes pathologies existantes. De ce point de vue médical, l'adolescent fait parfois l'objet d'une étude particulière, mais son vécu et ses représentations sont là aussi peu étudiés. L'article de Febrero sur le rapport des adolescents au don d'organes en milieu rural est de ce point de vue intéressant¹, mais il n'aborde pas la question du vécu de la transplantation par les adolescents eux-mêmes. Il se livre à une étude des représentations des adolescents, mais pas de jeunes eux-mêmes touchés par le processus.

Quelques travaux soulignent pourtant les enjeux de la transplantation à cet âge.

L'article de Maillard sur les retentissements psychiques de la greffe de moelle osseuse chez les adolescents leucémiques montre pourtant qu'à cet âge de la vie, la greffe a des implications psychiques singulières. Ce travail met en évidence l'importance du vécu psychique de l'adolescent pour la réussite même de la greffe. Il insiste également sur le « vacillement identitaire » impliqué par la greffe du côté du greffé. Cette recherche insiste ainsi sur l'importance de la prise en compte du discours de l'adolescent avant, pendant et après la greffe. Cette lecture ne saurait donc que trop nous encourager à mener un travail philosophique d'un nouveau genre à partir des récits des adolescents. Ces récits ne jouent-ils pas déjà un rôle fondamental dans l'appropriation de la greffe et la redéfinition de son

¹ Febrero, B., J. Almela, A. Ríos, I. Ros, B. Pérez-Sánchez, L. Martínez-Alarcón, P. Ruiz-Carreño, D. Ferreras, P. Ramírez, et P. Parrilla. « Teenagers in Rural Areas Faced With Organ Donation and Transplantation ». *Transplantation Proceedings* 50, n° 2 (mars 2018): 520–522. <https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2017.09.054>.

identité ? Une lecture philosophique ne peut-elle pas à cet égard proposer de nouveaux outils pour les soignants ?

Des travaux sur la transplantation à partir d'un donneur vivant chez les adolescents¹ mettent en lumière le nombre important de dépressions et l'augmentation de l'anxiété chez ces patients après la transplantation. Mais peut-on attribuer ces troubles à la greffe ? L'article insiste sur la nécessité d'une approche holistique en la matière, c'est-à-dire une approche de la situation comme un tout qui ne saurait attribuer à la seule greffe les maux du jeune. Ce travail nous conduit donc à une certaine prudence dans le travail qui sera le nôtre : quel rôle attribuer au facteur « adolescence », au facteur « transplantation » et à la mucoviscidose dans ce que l'adolescent nous dira ? Pourrions-nous justement sortir d'une approche holistique pour mettre en lumière l'importance de ces éléments dans ce qui nous sera dit ?

Du côté de la littérature portant sur la transplantation pour les malades de la mucoviscidose, nous trouvons aussi matière à lire sur la question de la réussite ou de l'échec de la greffe, mais rien sur l'appropriation de cette greffe par le patient. L'enfant², l'adulte³, ou encore le patient atteint de mucoviscidose en général⁴, peuvent avoir fait l'objet d'une étude particulière en période de transplantation, mais l'adolescent n'a pas eu droit à cette attention. Même ces approches existantes n'ont pas donné lieu à une étude particulière des vécus et représentations du patient au cours de cet épisode si important de la greffe.

Nous pouvons donc ici établir que la mucoviscidose à l'adolescence a fait l'objet de peu d'études mais l'existant appelle d'autres recherches sur la question. Les écrits sur la transplantation à l'adolescence comme sur la transplantation dans le cadre de la mucoviscidose nous conduisent également à constater que les vécus et représentations des adolescents atteints de mucoviscidose sont méconnus alors même que les retentissements psychiques de la greffe sont établis de façon incontestable.

¹Hames, Anna, Faith Matcham, Deepak Joshi, Michael A Heneghan, Anil Dhawan, Nigel Heaton, et Marianne Samyn. « Liver transplantation and adolescence: The role of mental health ». *Liver Transplantation: Official Publication Of The American Association For The Study Of Liver Diseases And The International Liver Transplantation Society* 22, n° 11 (novembre 2016): 1544–1553. <https://doi.org/10.1002/lt.24629>.

² Voir Boyle, biblio.

³ Cavalieri, Léa. « Transplantation pulmonaire chez l'adulte atteint de mucoviscidose: prise en charge à l'officine ». Thèse d'exercice, Aix-Marseille Université. Faculté de Pharmacie, 2015. Notons que ce travail insiste aussi plus sur le rôle du pharmacien dans l'éducation, le soutien et l'accompagnement du patient que sur le vécu de cette étape par l'adulte.

⁴ Cocheteux, Capucine. « La greffe: un nouveau souffle pour les patients atteints de mucoviscidose ». Thèse d'exercice, Université du droit et de la santé, 2010.

Nous montrerons dans la section suivante que ce serait faire preuve de mauvaise foi que de ne pas accorder une place essentielle aux travaux du psychologue Daniel Suzanne, seuls travaux existants sur la question de la greffe, de la mucoviscidose et de l'adolescence. L'appui sur ses recherches nous permettra ainsi de mettre en évidence à la fois ce qu'il nous reste à connaître en la matière, et ce que pourrait être une approche philosophique et non psychologique de la question.

2) Les travaux de Daniel Suzanne : l'unique ressource sur l'adolescent atteint de mucoviscidose et la transplantation ; quelques pistes pour un travail philosophique.

Présentation

Psychologue à l'hôpital Clocheville (CHRU de Tours), et plus particulièrement en exercice au Centre de traitement et de surveillance de la mucoviscidose (Service du Pr Rolland), Daniel Suzanne s'est livré dans les années 90 à une étude psychologique et psychanalytique des adolescents atteints de mucoviscidose pendant l'épisode de la greffe. A ce jour, nous pouvons lire de façon instructive sa thèse de doctorat¹, ainsi qu'un article sur la question². A partir des outils de la psychologie clinique et de la psychanalyse, Daniel Suzanne analyse des entretiens réalisés auprès de ces adolescents. Il a ainsi suivi 12 adolescents et jeunes adultes, avant et après la greffe cardio-pulmonaire (cinq avant et 4 après). Dans l'article, la moyenne d'âge des individus interrogés est de 19 ans et beaucoup ont plutôt entre 20 et 23 ans. Il construit ainsi l'idée, chez ces patients, d'un véritable « travail de la greffe » qui épouse un processus pubertaire :

« Ce travail psychique que l'on peut appeler : "travail de la greffe" peut-être conçu comme la totalité des opérations psychiques impliquées dans les rapports du sujet à la transplantation. C'est l'ensemble des procédures économiques et signifiantes spécifiques qui assurent la transformation de

¹ Suzanne, Daniel. *Le travail de la greffe: processus psychiques et transplantations d'organes à l'adolescence dans la mucoviscidose*. Lille, France: Atelier national de Reproduction des Thèses, 1996.

² Suzanne, Daniel. « Un adolescent est greffé ». *Psychologie Médicale*. 1994,26, Spécial 2:168-191.

l'atteinte organique en atteinte narcissique et en douleur psychique et qui permettent un réinvestissement libidinal (PEDINIELLI JL 1986).¹ »

Le questionnement de l'adolescent sur le donneur et sa famille est ainsi un facteur important de cette période :

« Les fantasmes produits par les adolescents dans cette période portent sur les qualités physiques ou psychologiques du donneur et de sa famille. Ils montrent que l'incorporation psychique du greffon est un travail dynamique qui implique les mécanismes de l'identité et de l'image du corps »².

Comme nous aussi, nous le développerons plus tard dans ce chapitre, la transplantation semble redoubler ici les difficultés identitaires de l'adolescent déjà atteint par la mucoviscidose. Comment maintenir son soi quand le corps et l'esprit sont si affectés par la mucoviscidose à cet âge ? La transplantation ne vient-elle pas redoubler ce problème en introduisant une nouvelle discontinuité dans l'« être soi » de l'adolescent ? :

« Cette continuité de l'être est attaquée par la maladie et la rupture physique et psychologique de la transplantation. Le "travail de la greffe" doit permettre à l'adolescent de penser son corps et son psychisme sans rupture »³.

A lire les travaux de Daniel Suzanne, force nous est de constater que chacun pourra se demander ce qu'il y a encore à dire et à chercher en la matière. Comme nous souhaitons le faire, Daniel Suzanne insiste sur le fait que « c'est le discours de ces adolescents qui est notre sujet d'étude et non les effets de la maladie et de la transplantation. »⁴. Aussi quel discours pertinent peut encore produire le philosophe sur la question ? Comment distinguer ici l'approche philosophique de l'approche psychologique ? Pouvons-nous voir dans les travaux de Daniel Suzanne des limites qui nous poussent à mener notre travail à son terme ?

¹ *Ibid.*

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

Première approche de la singularité d'une approche philosophique des vécus et des représentations de l'adolescent atteint de mucoviscidose.

Le deuxième chapitre de cette recherche sera consacré à une élaboration précise de cette méthodologie philosophique d'un genre nouveau que nous prétendons mettre en œuvre dans le troisième chapitre auprès des adolescents.

Cependant, si ce deuxième chapitre peut être considéré comme une définition positive (ou théorique, qui pose au sens strict les règles qui seront les nôtres et leur raison d'être) de notre méthodologie, nous pouvons nous livrer ici à une caractérisation négative, c'est-à-dire différenciée, de cette méthodologie par rapport aux travaux psychologiques existants. Nous pouvons définir un objet en énonçant les caractéristiques propres à cet objet, mais aussi en la distinguant d'autres choses ; c'est de cette manière que nous cernerons de la façon la plus complète qui soit la singularité d'un objet.

Quelle différence établir alors entre l'approche philosophique et l'approche psychologique ? Et pourquoi prenons-nous encore aujourd'hui la plume après ces travaux de Daniel Suzanne ?

Nous donnerons donc ici quelques raisons qui motivent cette nouvelle recherche :

- 1) Les travaux de Daniel Suzanne datent de 1994 et 1995 ; n'y a-t-il pas eu des progrès en matière de transplantation pour les malades de la mucoviscidose qui doivent nous conduire à une nouvelle recherche auprès des adolescents ? Plus de vingt ans après ces travaux, n'y a-t-il pas quelque chose de neuf à dire sur les vécus et représentations des adolescents en question ? Nous avons déjà évoqué que le suicide d'une adolescente greffée suffisait sans doute à justifier cette nouvelle enquête.
- 2) Les textes de Daniel Suzanne se présentent comme des études de l'adolescent, mais quand bon nombre des patients étudiés ont plus de 19 ans, pouvons-nous encore parler d'adolescence ? Dans la définition conventionnelle que nous présenterons dans la suite de ce chapitre, nous montrerons que son étude déborde infiniment le domaine des adolescents greffés.
- 3) Son approche est comme toute approche psychologique une approche essentiellement thérapeutique¹. Il s'agit bien de contribuer au soin du patient. Comme nous l'avons

¹ Même si certains psychologues refusent ce point en affirmant que l'approche psychologique ne soigne pas, ne guérit pas, « elle allège les souffrances, rend aux jeunes patients dignité et raison d'être et, en ce sens, contribue à faciliter les soins » (Giloux, *op.cit.*p.12). Si on considère le soin uniquement comme ce qui soigne physiquement la pathologie, nous pouvons admettre ce point. Nous proposons

établi en introduction, notre travail philosophique ne saurait être envisagé comme une recherche ayant pour vocation directe un travail thérapeutique. Il est plutôt à comprendre comme une approche collaborative à mener avec les soignants, comme une aide au moment réflexif de la décision, donc comme la construction d'un nouvel outil heuristique pour les soignants. Si cela a bien pour but d'améliorer sans doute la prise en charge et la compréhension des patients, il ne s'agira pas ici de soigner, même psychologiquement, des patients. En ce sens, si le philosophe souhaite travailler ici avec le psychologue comme un acteur essentiel du soin du patient en question, il ne s'agit nullement de prendre sa place ou de s'y substituer ; la tâche est tout autre¹.

- 4) Notre travail sera justement mené avec les outils qui sont ceux de notre discipline : une approche réflexive et des concepts philosophiques. Là où les textes existants utilisent les ressources psychologiques et finalement surtout psychanalytiques, nous puiserons dans les ressources de notre discipline spécifique pour analyser les récits des adolescents. Ainsi, ce sera sans aucun doute autre chose qui sera donné à connaître et à lire.
- 5) Les travaux de Suzanne montrent justement que les thèmes de la mort, du deuil, du sens de la vie sont au cœur des échanges qu'il a pu avoir avec les adolescents. Très vite, et même peut-être trop vite, conscients de leur propre mort², les adolescents atteints de mucoviscidose interrogent le sens de la vie. La vie peut-elle en avoir un quand elle consiste à se battre contre la maladie et la mort ? Ces préoccupations ne sont-elles pas aussi au cœur des réflexions philosophiques portant classiquement sur les fins de la vie humaine ? A la manière de Diderot dans sa *Lettre sur les aveugles* qu'il destinait aux voyants³, lettre qu'il estimait heuristique pour ceux qui ne souffrent pas de la cécité, nous aurons à nous demander, en philosophe, si nous n'avons pas

cependant une vision plus élargie du soin ici. Nous l'entendons comme tout ce qui participe à un travail curatif, mais aussi d'attention envers le patient. Soigner n'est pas seulement traiter la pathologie physique, mais aussi être attentif à l'autre (voir à cet égard ce que nous avons établi dans nos précédentes recherches sur l'éthique du care et sur la différence établie par Zaner entre *to care* et *to cure* : C Nélaton, *Récits d'hôpital en philosophe, op.cit.*).

¹ Nous comptons bien nous éloigner de l'idée antique de Cicéron qui considérait la philosophie comme médecine de l'âme. A une époque où la psychopathologie n'existait pas, cette volonté pouvait se justifier, aujourd'hui, elle semble inappropriée et vétuste. C'est à une collaboration particulière avec les acteurs du soin psychique qu'il faut songer ici. Voir sur ce point : Cicéron, *Tusculanes*, Tome II, Livre III, Édité par Georges Fohlen. Traduit par Jules Humbert. 2 vol. Paris, France: Société d'éd. Les Belles Lettres, 1931.

² Voir sur ce point l'article de R. Lazarovici sur « Mucoviscidose et représentation de la mort » in *Adolescence*, « corps souffrant », automne 1985, t3, n°2.

³ Voir le sous-titre de sa lettre : « à l'usage de ceux qui voient » (Diderot, *Lettre sur les aveugles*, éd. Livre de Poche, Paris, 1999).

beaucoup à apprendre et à connaître sur l'humain, et sur nous-mêmes en étudiant ces adolescents.

A l'issue de ce premier moment du chapitre 1, nous pouvons donc insister sur la nécessité d'une nouvelle enquête sur les vécus et les représentations des adolescents atteints de mucoviscidose et qui vivent l'expérience de la transplantation. En effet, nous avons montré que la littérature scientifique sur la mucoviscidose à l'adolescence, la transplantation et la mucoviscidose, la transplantation et l'adolescence, est rare, et que les seuls travaux psychologiques portant spécifiquement sur l'objet de notre enquête peuvent être considérés comme datés et à compléter par une approche novatrice.

Mais quels sont les enjeux éthiques de cette nouvelle enquête qui s'initie ? Le philosophe se place classiquement dans une démarche principiste pour préciser les enjeux éthiques de ses recherches. Ainsi, l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice sont-ils des enjeux éthiques pertinents pour la cohorte de patients qui est la nôtre ? Est-ce vraiment là qu'il faut situer l'enjeu de ce travail ? Nous verrons dans la section suivante que si nous jouons d'abord le jeu classique du principalisme en philosophie, nous en soulignerons immédiatement les limites. Ces limites permettront de percevoir la singularité de l'approche philosophique et narrative que nous entendons mener ici.

B- Un enjeu éthique apparent : le respect de l'autonomie de l'adolescent.

1) L'approche classique du principalisme¹

Une approche classique pour le philosophe en éthique médicale consiste à évaluer les pratiques ou à développer une réflexion à partir des quatre principes élaborés par Beauchamp et Childress dans leur ouvrage *Principles of Biomedical Ethics*² : l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice. Ainsi, toute conduite ou les enjeux d'une situation médicale font l'objet d'une considération éthique à l'aune de ces critères.

Le « principe d'autonomie » affirme que le patient est une personne libre de décider de son bien. Rien ne peut lui être imposé par la force ou en profitant de son ignorance. L'individu est capable de décider pour lui-même. Il doit donc être raisonnablement informé,

¹ ou « Principlisme » qui est un anglicisme (Principlism).

² Beauchamp et Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York/Oxford, 2001. Cette approche est plus complète que celle que proposait le Rapport Belmont (1978-1979) qui formulait trois principes : le respect des personnes, la bienfaisance et la justice.

et des influences extérieures ne doivent pas déterminer son action. Il doit participer à la décision qui concerne sa santé.

Le « principe de bienfaisance » défend l'idée qu'un acte médical est éthique s'il fait le bien d'autrui, s'il présente plus de bénéfices que de risques pour le patient. L'acte médical éthique ne doit pas seulement respecter la liberté du patient, mais viser le bien. Le patient doit ainsi être capable de reconnaître le bien réalisé par le médecin comme son propre bien.

Le « principe de non-malfaisance » fait référence à la formule latine du corpus hippocratique « primum non nocere », il ne faut pas infliger le mal à son patient, « avant tout ne pas nuire » à celui-ci. Il est du devoir du médecin d'offrir le meilleur soin possible à son patient en fonction de l'état actuel de son art. Il faut donc lui épargner toute souffrance inutile.

Le « principe de justice » s'entend au sens de la justice distributive. Il faut assurer un traitement équitable pour tous. Les moyens et les ressources sont limités et ne peuvent permettre la satisfaction de tous les besoins et de toutes les demandes. Il faut ainsi assurer une régulation de la distribution de ces biens. Comme l'explique Pierre Le Coz¹, l'approche de Beauchamp et Childress néglige le sens philosophique et commun de l'idée de justice qui renvoie à quelque chose de plus individuel. Le patient peut exiger qu'on reconnaisse son sentiment d'injustice face à ce qui lui arrive.

Toutefois, si cette approche reste une référence incontournable en éthique médicale, au moins comme point de départ de toute réflexion, elle a montré ses limites à maintes reprises. La contradiction entre les principes pose parfois problème. Par exemple, ne faut-il pas manquer de respect à l'autonomie du patient si cela constitue un plus grand bien pour lui ? Privilégier la bienfaisance se fait, dans certains contextes, au mépris de l'autonomie du patient. Selon le cas à traiter, on recherchera un équilibre réfléchi entre ces principes. Une hiérarchisation des principes peut aussi s'opérer dans les pratiques médicales pour réaliser le bien physique et moral du patient.

Ces principes sont souvent présentés comme des abstractions vides qui, confrontés à des situations concrètes, manifestent leurs limites par leur contradiction, leur hiérarchisation ou tout simplement leur incapacité à fournir des outils qui conviennent à l'évaluation de toute situation. Faut-il alors s'en passer en éthique médicale ?² Faut-il les utiliser en prenant une

¹ Pierre Le Coz, *Petit traité de la décision médicale*, op.cit., p. 51.

² Certaines approches contemporaines montrent en effet qu'il vaut mieux réfléchir en termes de valeurs qu'en termes de principes en éthique médicale. Voir à cet égard l'ouvrage de Fulford, Peile, Carroll, *La clinique fondée sur les valeurs*. De la science aux personnes, éd Doin, Paris, 2017. Cette approche part de « récits de cas » pour proposer un véritable manuel pratique pour une pratique du soin dans le respect des valeurs de tous. Les principes peuvent être mobilisés par cette démarche, mais

distance critique à leur égard ? Faut-il ajouter d'autres principes à ces quatre principes classiques ?

Dans la perspective qui est ici la nôtre, nous choisissons de partir de ces principes afin de dégager de manière précise les enjeux qui peuvent motiver notre enquête auprès des adolescents atteints de mucoviscidose qui vivent l'expérience de la transplantation. Cependant, cette manière de réfléchir à partir de principes, dont on évalue la pertinence par rapport à une réalité médicale toujours singulière, ne doit pas être un obstacle à l'exploration d'autres horizons méthodologiques.

Notre démarche vise justement à dégager ce qui fait problème éthiquement à partir de la réalité médicale elle-même. Ainsi, en début de réflexion, nous faisons place à ces principes comme à des guides, mais notre expérience de la réalité des vécus des patients nous conduira soit 1) à confirmer ces enjeux de départ, soit 2) à réévaluer leur importance et leur hiérarchie, soit 3) à procéder à la définition d'autres enjeux que la réalité nous aura manifestés comme plus essentiels.

2) L'autonomie et pourquoi pas la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice ?

Nous pouvons considérer ici que la pratique de la transplantation se présente sans nulle doute pour les soignants comme un acte bienfaisant, non malfaisant et faisant acte de justice.

En effet, le médecin qui décide de la transplantation pense être bienfaisant. Il a évalué les bénéfices et les risques de l'intervention, il entend bien faire le bien de son patient car les bénéfices de la greffe seront pour lui plus importants que ses risques. Si ce n'est pas le cas, il posera une contre-indication de transplantation. Il s'agit bien sinon de sauver une vie qui, sans cette intervention, ne sera plus. Même si le taux de réussite de l'intervention à 5 ans reste de 50%, la qualité de vie du patient est nettement améliorée. L'acte semble donc être un bienfait, et non une nuisance.

D'autre part, en fonction de l'état actuel des moyens dont nous disposons pour améliorer la santé des malades de la mucoviscidose, la transplantation n'est pas ce qui garantit

ils deviennent des valeurs parmi d'autres. Dans la suite de ce chapitre, notre travail s'efforcera justement d'analyser *a priori* les valeurs qui peuvent constituer des enjeux éthiques pour notre recherche.

la survie à long terme, mais elle est un moindre mal. Si d'autres pistes sont étudiées aujourd'hui¹, elle constitue le meilleur soin possible aux yeux du médecin. Elle ne semble pas infliger un mal inutile au patient.

Le principe de justice quant à lui ne semble pas poser problème ici. Etre greffé est conforme au principe de justice distributive. Le principe de la liste d'attente et son ordre semblent établis pour respecter l'équité entre les patients, les soignants et les lieux de soins.

Dans cet esprit, nous comprenons l'embarras des praticiens qui ont été confrontés au suicide d'une adolescente. Alors qu'ils pensaient de façon évidente être dans une pratique bienfaisante, non malfaisante et juste, cet événement leur est apparu comme insensé et inexplicable, susceptible de faire vaciller toutes les certitudes de la médecine en ce domaine.

Nous pouvons cependant souligner que réfléchir en termes de « qualité de vie » pour l'adolescent atteint de mucoviscidose touché par la greffe n'est pas sans soulever déjà son écheveau de problèmes :

« Mesurer la qualité de vie, c'est évaluer la capacité de ce contexte, de cet état, et de ces relations sociales à satisfaire les besoins des sujets et ceux de leurs désirs qui sont considérées comme nécessaires au bonheur »².

La notion de QALY (Quality-Adjusted Life Years) issue d'une approche utilitariste permet de comparer diverses options thérapeutiques en fonction de la durée de survie moyenne qu'elles offrent, par une mise en relation avec la qualité de cette survie (médication, effets secondaires, handicap...). Il s'agit ici d'une approche quantitative de quelque chose qui relève pourtant du qualitatif. Si cela peut être instructif au niveau de l'hôpital ou du système de santé, la perception subjective du patient peut être bien différente de ces calculs statistiques. Dans une telle approche, les sujets sont davantage considérés comme des acteurs idéaux que comme des personnes disposant de leurs propres désirs et aspirations dans l'existence. Cette approche par l'idée de QALY permet d'envisager que la survie ne soit pas toujours privilégiée. Des interventions de confort seront parfois plus profitables au patient de ce point de vue. Nous semblons loin ici des propos sur la greffe de Jean Hamburger, pionnier de la transplantation rénale :

¹ La thérapie génique par exemple.

² Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris, France, Presses universitaires de France, 1997, p.1317.

« Nous n'avons pas à philosopher [...] Le médecin ne doit pas se laisser distraire de l'objet clair et simple de son action : prolonger et guérir l'individu qui se confie à lui »¹.

Pouvons-nous, comme les propos d'Hamburger le suggèrent ici², revendiquer la greffe à tout prix, au mépris des aspirations individuelles ?

Si en ce début de réflexion, l'enjeu du respect de l'autonomie de l'adolescent nous semble le plus problématique, notre enquête du chapitre 3 devra s'attacher à savoir si la bienfaisance, la non malfaisance et la justice perçues par les médecins dans cet acte de greffe sont perçues par le patient lui-même comme tel.

Autrement dit, le patient adolescent touché par la greffe perçoit-il bien cet acte comme conforme à son idée du bien ? La transplantation ne peut-elle pas être à ses yeux un mal ? Comment se représente-t-il la greffe en termes de justice ? Si en matière de justice distributive, et d'un point de vue médical, la greffe a lieu quand on figure sur la bonne place sur la liste d'attente nationale, quel est le vécu du patient ? Ce qui semble juste du point de vue de la justice sociale l'est-il encore du point de vue de la justice individuelle ?

Nous accordons ici un privilège à l'enjeu de l'autonomie car nous pensons que si le patient s'approprie la décision de greffe, il considérera sans nul doute cette intervention comme son bien, comme non malfaisante et comme un acte juste, même d'un point de vue individuel. Si je considère la transplantation comme ma décision, si j'ai l'impression d'avoir participé à ce choix thérapeutique, n'est-ce pas parce que je considère cet acte comme un bien pour moi, comme quelque chose qui ne me nuit pas et qui est juste tant du point de vue social qu'individuel ?

3) La décision de transplantation et le respect de l'autonomie de l'adolescent dans un contexte de méconnaissance de ses vécus et de ses représentations.

Par définition, nous considérons qu'un individu est autonome quand il se dicte ses propres lois, quand il est à l'origine de sa conduite. Il trouve alors en lui le principe de son action, et non dans un autre individu ou dans des circonstances qui le pousseraient dans une

¹ *Ibid*, p.1646.

² Nous employons bien ici le verbe « suggérer » car c'est sans doute à la première lecture de cette formule d'Hamburger que nous pouvons comprendre les choses ainsi. Il pensait sans doute plutôt à la nécessité de hiérarchiser des valeurs en conflit au moment d'une décision médicale, plus qu'à un refus catégorique et absolu de philosopher et de laisser place aux aspirations individuelles du patient dans le processus de décision.

voie plutôt que dans une autre. En ce sens, l'autonomie constitue une des définitions essentielles de la liberté comme capacité de s'auto-déterminer. Cette définition renvoie à la conception kantienne de la liberté entendue comme autonomie de la volonté. Pour Kant, c'est en obéissant à la loi morale que la volonté se dicte sa loi et est autonome. L'autonomie est « la propriété qu'a la volonté d'être à elle-même sa loi (indépendamment de toute propriété des objets du vouloir) »¹. A l'inverse, la volonté est hétéronome quand « ce n'est pas la volonté qui se donne à elle-même la loi, [mais que] c'est l'objet qui la lui donne par son rapport à elle »². La volonté n'a pas seulement la capacité d'être spontanée en agissant indépendamment de causes étrangères qui la déterminent, elle peut aussi être autonome et se donner des raisons d'agir indépendantes des besoins. Cette conception de l'autonomie ne semble pas être applicable à la volonté de tous les agents rationnels, nous pouvons la concevoir comme une idée abstraite, « censée » valoir pour tous les individus rationnels quels que soient leurs désirs et leurs intérêts, ou comme une sorte d'idéal moral.

Dans le contexte de la maladie chronique qu'est la mucoviscidose, et de la nécessité de la pratique d'une greffe pulmonaire pour la survie du patient, le respect de l'autonomie fait évidemment question. Comment être autonome alors que la maladie et la nécessité de la greffe semblent contraindre à l'acte de transplantation ?

Dans ce cadre, il faudrait envisager une conception hégélienne de l'autonomie plutôt qu'une conception kantienne. Le philosophe Hegel propose en effet une idée de l'autonomie qui se comprend plutôt comme une conquête. Être libre c'est « être chez soi dans un autre »³. Je suis autonome quand mes desseins sont objectivés dans le monde réel comme une entité étrangère. L'agent qui fait siens les projets réalisés en s'y identifiant est libre. Ce n'est pas en faisant abstraction de l'altérité, mais en s'appropriant celle-ci que nous gagnons l'autonomie. Ainsi, si l'autonomie de l'adolescent atteint de mucoviscidose confrontée à la transplantation peut avoir une certaine réalité, c'est plutôt comme une conquête, comme un parcours d'appropriation que comme un acquis abstrait lié à sa capacité rationnelle. Cette conception de l'autonomie n'exclut pas une forme de dépendance, ce qui a son importance pour l'adolescent atteint de mucoviscidose, comme nous le montrerons dans la suite de ce chapitre. Notre enquête sur les vécus et représentations de l'adolescent cherchera donc à savoir si l'adolescent conçoit ainsi son autonomie comme une conquête. Même si la maladie et la

¹ Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, éd. de la Pléiade, Gallimard, 1985, Tome II, 308, éd de Berlin IV, 440.

² *Ibid.*, II, 309, éd de Berlin IV, 441.

³ Hegel, Georg Wilhelm Friedrich, *Principes de la philosophie du droit*, traduit par Jean-Louis Vieillard-Baron, Paris, GF Flammarion, 1999, §23.

transplantation s'imposent à lui, s'approprie-t-il, cet état et cette intervention pour les faire siens et conquérir tout de même son autonomie ?

Nous aurons peut-être à montrer que l'enjeu éthique d'un tel travail est plutôt la liberté du patient que sa seule autonomie. La liberté ne se réduit pas à l'autonomie. La capacité de refus, la capacité de dire « non », est aussi une manière négative d'exercer sa liberté. Cette façon d'envisager la liberté peut être rattachée à ce que Descartes¹ appelait la « liberté d'indifférence ». Nous sommes parfois dans une situation telle que nous n'avons aucune raison d'incliner dans une direction plutôt que dans une autre, les possibilités qui se présentent à nous semblent impropres à motiver la volonté dans un sens plus que dans l'autre. La volonté va alors affirmer ou nier sans raisons claires qui motivent son choix. Elle peut alors refuser quelque chose comme un moyen d'affirmer son libre-arbitre, sa capacité de choisir entre plusieurs possibilités. Refuser quand rien ne nous incline dans un sens plutôt que dans un autre peut être un moyen d'exercer sa liberté. Certes Descartes consent à dire que cet exercice de la liberté est peut-être le plus bas degré de celle-ci mais il en est bien une manifestation. Les travaux de Daniel Suzanne nous apprennent que des adolescents atteints de mucoviscidose ont déjà refusé la transplantation², la situation post-greffe ne présentant pas à leurs yeux une voie plus profitable que leur maladie chronique connue et intériorisée. Leibniz³ voyait dans cette liberté d'indifférence la manifestation de l'ignorance du sujet qui ne parvient pas à percevoir ce qui serait son bien, alors qu'objectivement une voie doit emporter l'adhésion de la volonté. Deux choses ne sont jamais parfaitement identiques, sinon elles seraient indiscernables ; l'une doit donc forcément présenter plus de bien que l'autre pour le sujet. Ces questions devront donc nous préoccuper : l'adolescent qui refuse la greffe exerce-t-il rationnellement sa liberté, revendique-t-il la défense de sa liberté par le refus, peine-t-il à identifier ce que sa volonté devrait choisir comme son propre bien ? La question de l'appropriation de la décision semble ici encore essentielle.

Nous avons signalé en introduction que la décision médicale n'est pas la décision individuelle du patient. La décision de transplantation ne relève pas du choix du patient, mais d'une décision médicale. Lorsqu'on s'attarde philosophiquement sur la définition d'une décision individuelle, nous voyons qu'elle est un sujet de préoccupation dès Aristote. Dans sa

¹ Descartes, *Méditations Métaphysiques*, IV^{ème} Méditation, éd GF-Flammarion, Paris, 2011 et *Lettre au Père Mesland* du 9 février 1645, trad. Alquié in *Œuvres philosophiques*, Garnier, 1989, T.III, p.551-552.

² Voir à cet égard son travail de thèse : Daniel Suzanne, *Le travail de la greffe, processus psychiques et transplantations d'organes à l'adolescence dans la mucoviscidose*.

³ Leibniz, *Essais de théodicée*, GF-Flammarion, Paris, 1969, Première partie, §49, p.131.

théorie de l'action¹, il montre que nous choisissons une fin (*proairesis*) et nous délibérons sur les moyens de l'atteindre (*phronesis*) en élaborant des conjectures sur les effets de notre choix. Plus tard, des philosophes parleront de l'espérance de gain (Pascal²) ou d'utilité (Hume³) qui guide notre choix. Les théories contemporaines de la décision restent ainsi marquées par la pensée de Hume qui montre clairement que la raison a un statut instrumental dans le processus de décision⁴ : les préférences subjectives, les passions sont les véritables moteurs de la décision. Se décider individuellement pour quelque chose ne comporte donc pas que des facteurs rationnels ou cognitifs, mais également des facteurs volitifs, évaluatifs, passionnels ou encore émotifs. Même si nous pouvons établir une certaine filiation entre ces premiers calculs de probabilité et la construction des QALYS, la décision médicale n'est pas celle du patient. La décision médicale tient compte de la qualité de vie du patient, mais elle est bien la décision du médecin, une décision davantage fondée sur des critères objectifs et scientifiques que sur les éléments émotionnels et les préférences subjectives du patient.

Nous parlons parfois aujourd'hui de « partage de la décision » ou de « décision collégiale », où l'avis du patient et de sa famille est pris en compte, mais ils ne sont pas les agents de cette décision. Dans le système français, le médecin reste bien l'agent de la décision médicale. Aussi, nous savons qu'il porte le lourd fruit de la décision : la responsabilité de l'acte. Dans ce contexte, comment l'autonomie du patient atteint de mucoviscidose adolescent peut-elle être respectée ? Face à une décision médicale contraignante et à une situation médicale qui l'est tout autant, comment peut-il y avoir encore une place pour son autonomie ?

Il semble clair que nous devons remédier à la méconnaissance que nous avons constatée des vécus et représentations de l'adolescent pour le respect de son autonomie : comment peut-il y avoir respect de l'autonomie de l'adolescent si nous ne savons pas ce qu'il pense et la manière dont il vit la greffe ?

Nous pouvons voir ici un des enjeux éthiques essentiels de notre travail : comment l'adolescent vit-il cette décision ? Comment se sent-il impliqué dans celle-ci ? Parvient-il à s'approprier cette décision de transplantation ? Un des buts de notre enquête philosophique sur les vécus et représentations de l'adolescent sera de répondre à ces interrogations.

¹ Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Vrin, Paris, 1990, Livre III. Tout ce livre III peut être considéré comme la première théorie de l'action et de la décision dans l'antiquité.

² Voir les *Pensées* de Pascal et la question du pari et de la méthode des partis (Pascal, *Pensées*, GF, Paris, 1993, édition Brunschvicg).

³ Voir l'importance du principe d'utilité dans la morale de Hume, voir Hume, David, *Traité de la nature humaine*, Livre III, La morale, traduit par Philippe Saltel, Paris, GF-Flammarion, 1993.

⁴ Hume, David, *La Morale: Traité de la nature humaine, livre II*, traduit par Philippe Saltel, Paris, Flammarion, 1993, 3^{ème} partie, section III.

4) Un premier problème pour l'enjeu éthique de l'autonomie : qu'est-ce que se décider et être autonome à l'adolescence ?

Nous avons établi en début de chapitre que l'adolescence était un âge de la vie relativement négligé à la fois sur la question de la transplantation et sur la question de la mucoviscidose. Les travaux de Daniel Suzanne qui sont les seuls qui portent véritablement sur le même objet que le nôtre - l'adolescence, la transplantation et la mucoviscidose - n'étudiaient, en réalité, qu'en partie, des adolescents. Rappelons que les sujets étudiés avaient en moyenne 19 ans.

Deux objections pourraient nous être faites ici :

- 1) On pourrait nous reprocher de n'avoir pas défini préalablement ce qu'il faut entendre par « adolescence ».
- 2) De même, on pourrait douter de la pertinence d'une étude de cet âge de la vie. Cet âge de la vie est-il si spécifique que cela ? Cet âge de la vie a-t-il une consistance suffisante pour obtenir une définition universellement valable ? Ce que nous appelons « adolescence » n'est-il pas relatif à l'individu étudié ? Ne pouvons-nous pas devenir plus ou moins tardivement un adolescent ? Cet âge ne peut-il pas se poursuivre chez ceux que nous classifierions plutôt dans l'âge adulte si nous ne prenions en compte que le critère de l'âge ? Autant de questions qui semblent mettre en doute la pertinence d'une approche spécifique de cet âge de la vie.

Pour répondre au second problème, il est pourtant clair que le sens commun identifie dans l'adolescence une période transitoire importante. Il y a bien un âge où nous ne sommes plus des enfants, et pourtant pas encore des adultes. Pendant des siècles, l'enfance n'a pas été reconnue comme un âge de la vie spécifique¹ ; nous pourrions sombrer dans le même écueil en négligeant l'enjeu d'une reconnaissance de la singularité de l'adolescence. La négligence de l'enfance a conduit pendant des siècles à faire travailler les enfants comme des adultes, ou à ne pas reconnaître ce qui se jouait d'important à cet âge pour le reste d'une vie humaine. La différence entre l'adulte et l'enfant n'était que quantitative et non qualitative. L'enfance n'était alors pas envisagée comme un stade, une étape de la vie, mais comme un modèle réduit de l'âge adulte, doté simplement de moins de capacités. Nous tâcherons de nous employer à montrer ici qu'il y aurait sans doute un danger éthique à faire de l'adolescent un enfant ou un adulte, dans le contexte de la transplantation, comme de la mucoviscidose.

¹ Voir Ariès Philippe, *L'Enfant et la Vie familiale sous l'Ancien Régime*, éd du Seuil, 1975, P.60, 311, 313.

Sur la question de l'autonomie qui nous préoccupe actuellement, confondre l'adolescence, l'enfance et l'âge adulte, aurait sans aucun doute des conséquences dévastatrices. L'enfant pas encore autonome peut voir ses parents et le corps médical décider pour lui en vue de son bien sans que cela ne pose de difficultés éthiques. La bienfaisance est à cet égard privilégiée pour l'enfant, considéré comme une personne vulnérable du simple fait de son âge. Les capacités rationnelles de l'enfant ne sont pas considérées comme suffisamment développées pour le laisser choisir ce qui est bien pour lui-même. Sujet aux diverses influences et à ses désirs, il est placé sous le tutorat d'un autre dont la raison plus achevée peut décider pour lui. A l'inverse, à l'âge adulte, nous considérons que chacun est libre de décider pour lui-même en matière de soin, à condition d'être suffisamment informé et d'être en mesure de le faire. Dans un tel contexte, mettre la bienfaisance au premier plan en négligeant l'autonomie de l'adulte reviendrait à réactualiser une forme de paternalisme médical. Mais que dire de l'adolescence ? Peut-on reconnaître une forme d'autonomie à l'adolescent ? Qu'est-ce que se décider et être autonome à l'adolescence ?

C'est pourquoi nous choisissons seulement maintenant, dans cette sous-section, de définir l'adolescence. Si nous avons commencé par là, nous aurions pris comme un a priori incontestable cette définition posée au départ. Nous souhaitons montrer ici que l'adolescence est bien un âge spécifique, et donner immédiatement consistance à cette idée en nous fondant sur la singularité du sens de l'autonomie à cet âge. La définition de l'adolescence que nous proposons ici se confirmera donc immédiatement par l'idée qu'il y a bien un sens particulier de l'autonomie à cet âge : une autonomie qui ne peut être ni identifiée à celle de l'adulte, ni à l'autonomie en puissance de l'enfant. Si l'autonomie du patient semble bien constituer un des enjeux éthiques de notre travail, nous montrerons que cette autonomie doit être envisagée dans un sens bien spécifique pour l'adolescent.

Définition de l'adolescence

Cette définition de l'adolescence doit nous permettre de rappeler que c'est bien à un travail collaboratif avec les soignants, et notamment avec les psychologues, que nous songeons ici. Si nous prenons nos distances méthodologiques et conceptuelles à l'égard de ce que les psychologues ont proposé dans le domaine étudié, nous n'entendons pas négliger non plus les recherches qu'ils ont pu mener. Nous l'avons montré avec les recherches de Daniel Suzanne et nous pouvons le confirmer ici avec cette définition de l'adolescence. Sous la

plume des psychologues, cet âge de la vie a fait couler beaucoup d'encre, et des manuels de psychologie de l'adolescence sont à cet égard très instructifs pour notre objet d'étude.

Sous la plume des philosophes¹, l'adolescence a également pu donner lieu à des études intéressantes, mais qui demeurent plus datées et moins détaillées que ces travaux psychologiques. Il a fallu attendre le XV^{ème} siècle pour parler d' « adolescence ». Ce n'est véritablement qu'avec Jean-Jacques Rousseau que l'enfance a été considérée comme un âge spécifique et essentiel de la vie humaine². A cette occasion, il se livre à quelques analyses de l'adolescence, mais ce n'est pas le centre de son étude du processus d'éducation. A l'adolescence, beaucoup de choses sont déjà jouées en matière d'éducation. Les philosophes se sont ainsi parfois concentrés sur l'adolescence dans ce cadre des philosophies de l'éducation³ ou dans celui d'une philosophie plus générale des âges de la vie⁴. L'adolescence a été pensée mais à l'occasion de réflexions qui portaient tout autant sur l'enfance que sur l'âge adulte. Ainsi, les singularités de cette période ont donné lieu à moins de développements que les travaux des psychologues. Dans un contexte de prise en charge psychologique, ceux-ci ont été confrontés à la nécessité de fonder plus avant l'impossible réduction de l'adolescent à l'enfant et à l'adulte. La prise en charge des adolescents a été l'occasion de développements approfondis sur lesquels nous pouvons nous appuyer.

Le travail mené par Richard Cloutier et Sylvie Drapeau dans leur ouvrage *Psychologie de l'adolescence* est sur ce point exemplaire⁵. Il présente une riche synthèse des écrits psychologiques sur cet âge de la vie. Il commence justement par une définition de l'adolescence. Il s'agit de « la période qui sépare l'enfance de l'âge adulte », du « passage entre la dépendance infantine et l'autonomie adulte »⁶. Cette première caractérisation de

¹ Voir à cet égard le travail d'Eric Deschavanne et de Pierre-Henri Tavoillot (*Philosophie des âges de la vie: pourquoi grandir? pourquoi vieillir?* Paris, France, Pluriel, impr. 2011). Il est tout à fait représentatif de ce que la philosophie donne à lire au sujet de l'adolescence dans ses réflexions sur les âges de la vie. Le sommaire suffit à le confirmer : un chapitre est consacré à l'adulte et un à l'enfant, mais aucun n'est donné à lire sur l'adolescent.

² Voir Rousseau, Jean-Jacques, *Émile ou De l'éducation*, Paris, GF Flammarion, 2000. Rousseau cherche à présenter ce qu'il faudrait mettre en œuvre pour éduquer un enfant à la liberté. Il s'impose alors une étude particulière de chaque âge de l'enfance (la première et la seconde enfance), puis de l'adolescence. Chaque principe d'éducation doit tenir compte de la spécificité de chaque moment de l'existence pour ne pas exiger de l'enfant ce qu'on exigerait d'un adulte.

³ Voir Locke, John, *Quelques pensées sur l'éducation*, traduit par Gabriel Compayré, Paris, Librairie J. Vrin, 1966. Voir aussi Kant, Emmanuel, *Réflexions sur l'éducation*, traduit par Alexis Philonenko, Paris, Librairie J. Vrin, 1974.

⁴ Hegel, *L'Encyclopédie des sciences philosophiques*, Tome III, Philosophie de l'esprit, Paris, Vrin, 1992, moment de l'esprit subjectif.

⁵ Cloutier, Richard, et Sylvie Drapeau. *Psychologie de l'adolescence*. Montréal (Québec), Canada: G. Morin : Chenelière éducation, DL 2008.

⁶ *Ibid*, p.2.

l'adolescence souligne bien que la question de l'autonomie s'avère centrale dans la définition même de cet âge de la vie. Celui-ci est bien l'âge transitoire où il n'y a plus dépendance exclusive, mais pas encore autonomie véritable. Le terme « adolescence » vient du latin « *adolescere* » qui signifie « grandir vers » (*olescere* voulant dire croître, grandir). Le terme latin « *adulescens* » (« qui se développe, qui est en train de grandir vers ») insiste sur l'idée de processus, de devenir. Selon que l'on prenne en compte la dimension biologique, psychologique ou sociale du développement, l'adolescence peut connaître différentes délimitations. D'un point de vue biologique, l'adolescence commence avec des changements sexuels et physiques notables et se termine avec la capacité de faire un enfant. D'un point de vue cognitif, l'adolescent commence à en être un quand il mène ses premiers raisonnements abstraits, et on peut dire qu'il devient un adulte quand il est capable de maîtriser la pensée formelle. Emotionnellement, un individu commence à poser son intimité, à garder ses secrets pour affirmer ses choix individuels au début de l'adolescence et il atteint l'âge adulte quand il est capable de se définir comme personne, d'assumer ses choix personnels et son identité. D'un point de vue juridico-social, une personne entre dans l'adolescence quand elle commence à se forger ses réseaux sociaux de façon indépendante et quand elle n'est plus considérée par ses parents comme « négligente »¹ et devant être surveillée en permanence. Elle en sort à la majorité, au moment où elle peut se maîtriser et sera désignée comme responsable de ses actions, socialement et aux yeux de la loi.

Ainsi, si on retient l'un ou l'autre de ces critères, la limite de l'adolescence peut être variable, mais par convention, nous pouvons, comme les psychologues, la fixer entre 12 et 18 ans².

L'adolescence est ainsi envisagée comme un « moment privilégié d'étude du rôle des contextes sur le développement humain ». Pour le sujet qui est le nôtre, cet élément a son importance : les contextes de la mucoviscidose et de la transplantation n'impliquent-ils pas des différences essentielles entre l'adolescent que nous étudions et l'adolescent classiquement étudié ? Le facteur transplantation n'a-t-il pas aussi une importance différente du facteur mucoviscidose, maladie chronique que l'enfant semble avoir intériorisé quand il arrive à l'adolescence ? Nous aurons à montrer si cette maladie laisse aussi apparaître des nouveautés à l'adolescence.

¹ Ce terme renvoie en psychologie de l'adolescence et dans le vocabulaire juridique au fait d'être capable de rester seul plusieurs heures sans que cela ne soit un danger pour soi et pour les autres.

² *Ibid*, p.2. Le manuel montre que parfois une subdivision s'impose dans l'adolescence, mais nous verrons si notre étude nous oblige à une telle différenciation.

Nous laissons volontairement de côté ici la question de la crise d'adolescence comme caractéristique propre à cet âge. Nous y reviendrons lorsque nous aborderons la question de la transplantation qui peut apparaître justement comme une « crise dans la crise ».

Se décider et être autonome à l'adolescence.

A l'adolescence, l'individu connaît de profondes transformations physiques et psychiques. La psychologie de l'adolescence montre également que trois piliers de l'émancipation connaissent de profondes modifications entre 12 et 18 ans : le processus de socialisation, le développement de l'autonomie et celui des compétences sociales¹. En matière d'autonomie et de prise de décision, l'adolescent ne peut alors être confondu avec l'enfant et l'adulte.

Par définition, l'autonomie « correspond pour l'individu à la capacité et au pouvoir de prendre lui-même des décisions qui le concernent et d'en assumer la responsabilité »². Cette définition renvoie à l'autonomie conçue comme auto-détermination en insistant sur le fait qu'il convient de distinguer d'une part, la capacité, la compétence, le potentiel de décision et d'autre part, le pouvoir, la liberté de décider. Pour l'adolescent, la distinction est essentielle : a-t-il à la fois la compétence et le pouvoir de décision ? Comme nous l'avons signalé, si nous considérons l'adolescence comme l'âge du développement de l'autonomie, c'est bien évidemment au développement de la compétence décisionnelle, mais également du pouvoir décisionnel que l'adolescent va s'atteler.

Au cours de l'adolescence, les stratégies de décision connaissent incontestablement une évolution radicale. Des outils psychométriques spécialisés permettent de mettre en évidence cette évolution. Le test dit de l'*Iowa Gambling Task* est un exemple significatif³. On soumet des individus à une tâche fréquemment utilisée pour étudier le rôle du cortex préfrontal dans le contrôle des décisions. On propose quatre paquets de cartes sur un écran d'ordinateur et le sujet doit gagner le plus d'argent possible en choisissant des cartes dans les différents paquets. Chaque choix donne lieu à une récompense immédiate et certaines cartes entraînent une punition en même temps qu'une récompense. Le sujet testé apprend progressivement que les deux premiers paquets entraînent une perte à long terme même si la récompense associée à

¹ *Ibid*, p.128.

² *Ibid*, p.137.

³ Voir les travaux de Bechara A., Damasio A.R., Damasio H., et Anderson S.W., « Insensitivity to Future Consequences Following Damage to Human Prefrontal Cortex », in *Cognition*, 50, 1994, p.7-15.

chaque carte y est plus grande. En 2004, une équipe de chercheurs¹ montre que des adolescents de 14 à 17 ans obtiennent à ce test un meilleur résultat global, comparativement au plus jeune. Ils apprennent plus vite ce qui leur est profitable, ils acquièrent la capacité de saisir les conséquences de leurs choix antérieurs en intégrant l'information de différentes sources. Ils peuvent ainsi éviter les pièges et prendre des décisions plus avantageuses. La mémoire et l'attention progressent à cet âge, mais la fonction du contrôle de l'exécution associée au cortex préfrontal connaît également une profonde évolution. Cette capacité de l'adolescent ne doit donc pas être négligée quand il y a des décisions à prendre concernant sa santé. Il est capable de croiser des informations venant de sources différentes et d'identifier ce qui lui est profitable.

La psychologie de l'adolescence distingue aussi deux sortes d'autonomie : l'autonomie émotionnelle et l'autonomie comportementale. L'adolescent va progressivement apprendre à maîtriser ses affects, ses pulsions, ses sentiments et mieux délimiter ses frontières personnelles. Ce processus va s'accompagner d'une maîtrise progressive de ses actions et de leurs conséquences.

Les travaux de Steinberg² sur l'indépendance émotionnelle acquise progressivement par l'adolescent sont en ce sens instructifs. Il décrit les quatre conditions qui conduisent à cette indépendance émotionnelle :

- 1) L'adolescent doit d'abord reconnaître l'imperfection parentale. Il faut désidéaler les parents et prendre conscience du fait qu'ils font parfois des erreurs.
- 2) L'adolescent doit aussi progressivement comprendre que ses parents sont indépendants, et qu'ils peuvent jouer plusieurs rôles dans leur existence, et pas uniquement celui de parents. Ils peuvent par exemple agir de façon différente au travail et à la maison.
- 3) L'adolescent doit aussi acquérir la capacité de se débrouiller seul, de ne plus toujours compter sur les parents pour arranger des situations qui ne lui conviennent pas.
- 4) Enfin l'adolescent ressent le besoin de préserver son intimité, d'avoir des secrets pour ses parents.

¹ Voir les recherches de Hooper, Luciana, Conklin et Yarger : « Adolescents Performance on the Iowa Gambling Task : Implications for the Development of Decision Making and Ventromedial Prefrontal Cortex », in *Developmental Psychology*, 40, 2004, p.1148-1158.

² Steinberg, Laurence. *Adolescence*. New York, (N.Y.), Etats-Unis d'Amérique, McGraw-Hill Education, 2014 (10^{ème} édition).

Steinberg explique cependant que la plupart des adolescents remplissent les conditions 1, 3 et 4 à la sortie de l'adolescence, mais ont peine encore à percevoir leurs parents comme des personnes indépendantes (condition 2).

Cette indépendance émotionnelle doit-elle s'accomplir sur le modèle psychanalytique traditionnel du conflit structurant, ou peut-on envisager qu'un attachement sécurisant entre les parents et l'adolescent produise le même effet ? Cette question oppose deux écoles en psychologie de l'adolescence¹. Nous ne nous attarderons pas sur cette question ici dans la mesure où elle n'est pas pour le moment un point central pour notre sujet.

Ce qui est intéressant ici c'est que l'autonomie émotionnelle doit être envisagée comme un acquis complexe où plusieurs facteurs sont à prendre en compte. Si Steinberg en dénombrait quatre, Beyers, Goossens, Van Calster et Duriez² proposent sept facteurs pour mieux rendre compte des échanges qu'ils ont pu avoir avec des adolescents. L'adolescent devra s'attacher à une séparation et une distanciation progressive à l'égard de ses parents : il devra les désidéaler, prendre son indépendance à leur égard, refuser l'imitation et se construire une vie intime. Autrement dit, il prendra progressivement ses distances à l'égard de ses parents pour devenir une personne à part entière. Mais l'indépendance émotionnelle s'accomplira aussi par un travail de détachement et de rupture où il envisagera ses parents comme ignorants ce qu'il est vraiment, comme des êtres à l'égard de qui il faut entretenir une certaine méfiance et qui souffrent d'une forme d'aliénation tant ils changent de rôles avec leurs propres parents, avec lui, au travail ou encore avec leurs amis. C'est donc dans un agencement complexe de différenciation et de rupture à l'égard de ses parents que l'adolescent deviendra progressivement autonome émotionnellement.

L'autonomie comportementale constitue l'autre défi de l'adolescent. Elle concerne plus directement notre sujet car elle est liée aux prises de décisions de l'adolescent. Comme nous avons commencé à le développer plus haut, au cours de l'adolescence vont se développer les habiletés décisionnelles de l'adolescent et sa capacité à être moins sensible aux pressions des autres. L'autonomie comportementale est le fait de :

¹ On peut opposer ici les héritiers de l'approche freudienne aux observations plus récentes de Hill et Holmbeck. Voir à cet égard le texte d'Anna Freud, « Adolescence », in *Psychoanalytic Study of the Child*, 13, 1958, p.255-278. A comparer au texte de Hill et Holmbeck, « Attachment and Autonomy during Adolescence » in G. Whitehurst (dir.), *Annals of Child Development*, Greenwich (Conn.), JAI Press.

² Beyers, Goossens, Van Calster, Duriez, « An alternative substantive factor Structure of the Emotional Autonomy Scale », in *European Journal Of Psychological Assessment*, 21, 2005, p.147-155.

« Décider par soi-même de ce qui peut ou doit être fait et en assumer les conséquences, sans supervision des adultes ou en dépit des pressions qui peuvent s'exercer dans le milieu »¹.

A cet égard, nous ne pouvons considérer l'adolescent comme un enfant. A cet âge de la vie, se développent avec les progrès cognitifs de véritables habiletés décisionnelles. Le raisonnement de l'adolescent devient de plus en plus complexe. Entre 12 et 18 ans, l'adolescent devient de plus en plus capable de tenir compte des risques, de se préoccuper des conséquences de son choix, il est capable de demander l'avis d'un spécialiste et sera capable de comprendre que les opinions de certaines personnes comportent certains partis pris². En développant ses capacités de communication, en prenant une indépendance émotionnelle qui rend moins sensible aux opinions des autres sur soi, et en se respectant soi-même, l'adolescent devient progressivement capable d'affirmer ses choix et de les défendre sans céder aux pressions. Il devient de plus en plus capable de se décider par lui-même avec une moindre influence de ses pairs, comme de ses parents. Des études montrent ainsi la grande évolution de l'autonomie comportementale au cours de l'adolescence³.

Ainsi, il nous faudra être attentif à l'âge de l'adolescent avec lequel nous échangerons pour notre travail, puisqu'entre 12 et 18 ans, les changements sont notables en la matière. Ce gain progressif d'autonomie doit attirer aussi la vigilance des soignants. Les décisions concernant le soin devront impliquer l'autonomie grandissante de l'adolescent.

Cette sous-section nous a donc permis de préciser ce qu'il fallait entendre par « adolescence ». Nous avons pu mettre en évidence que la question du développement de l'autonomie à cet âge était constitutive de la définition même de cette période de l'existence. En effet, à l'inverse de l'enfant, l'adolescent ne peut être considéré comme non-autonome, mais à l'inverse de l'adulte également, son autonomie n'est pas pleinement développée. L'individu s'attache au cours de ses années adolescentes à devenir une personne à part entière, moins sujette aux autres, et agente de ses décisions. La décision de transplantation à l'adolescence ne peut donc se prendre comme elle le pourrait au cours de l'enfance ou de l'âge adulte. Un souci particulier attaché à cette autonomie en développement semble crucial.

¹ Cloutier et Drapeau, *op.cit.*, p.140.

² Voir sur ce point les travaux de Lewis 1981.

³ Voir notamment l'étude de Charbonneau sur cette évolution de l'autonomie comportementale. Il étudie des jeunes de 8 à 16 ans, mais l'évolution repérée est fort instructive. Son étude s'intéresse plus aux enfants qu'aux adolescents, mais les changements mis en évidence sont significatifs. Voir Charbonneau, « Les facteurs associés au rythme d'automatisation de l'enfant dans son milieu de vie », thèse de doctorat non publiée, Québec, Université Laval, 1995.

Mais un nouveau problème se pose à nous et doit attirer notre attention : la mucoviscidose ne conduit-elle pas l'adolescent à envisager son autonomie et son pouvoir décisionnel autrement ? L'autonomie de l'adolescent atteint de mucoviscidose peut-elle être pensée sous le régime de celle de n'importe quel adolescent ?

Dans la sous-section suivante, nous verrons ce que la littérature a à nous apprendre sur ce point. Cela semble nécessaire afin de prendre toutes les précautions qui s'imposent dans des échanges futurs avec les adolescents en question. Cette approche nous invitera sans doute à une nouvelle vigilance à l'égard de cet enjeu éthique de l'autonomie qui semblait s'imposer à première vue.

5) Deuxième problème pour l'enjeu éthique de l'autonomie : qu'est-ce que se décider et être autonome pour l'adolescent atteint de mucoviscidose ?

Les particularités de la mucoviscidose occasionnent dès l'enfance une forte présence parentale prenant rapidement la forme d'une dépendance extrême : « La mucoviscidose est une maladie chronique évolutive. Elle crée, depuis la naissance, un système de contraintes plus ou moins lâches selon les individus et les familles et selon la gravité initiale de l'atteinte organique : hyperprotection parentale, dépendance vis-à-vis du milieu familial et médical, angoisse de mort et fragilité narcissique »¹. D'origine génétique, cette pathologie ne manque pas de provoquer un sentiment de culpabilité des parents à l'égard de leurs enfants. La dynamique familiale s'organise ainsi progressivement autour de la maladie. Le quotidien est rythmé par les séances de kinésithérapie et les infections à répétition, et toute la famille se livre progressivement à une éducation thérapeutique. Certains patients parlent alors de leur pathologie comme d'une véritable « école de la dépendance »².

Des adolescents témoignent ainsi de cette douloureuse organisation familiale autour de la maladie, dans des choses aussi futiles que l'organisation des vacances : « Je préfère ne rien dire à mon entourage. Déjà à cause de moi, on va toujours à la montagne et c'est vraiment l'assistantat »³. De ce fait, les rôles s'inversent parfois. Pour protéger sa famille, le jeune atteint de mucoviscidose fait preuve d'un courage et d'une maîtrise des soins impressionnants.

¹ Daniel Suzanne, « Un adolescent est greffé », *Psychologie Médicale*, 1994,26, Spécial 2:168-191.

² Giloux, *op.cit.*, p.43.

³ Giloux, *op.cit.*, p.35.

Un vif sentiment de dépendance est clairement ressenti : « Avec ma mère à mes côtés, je ne bouge pas. Elle me fait tout. J'aime ça car je suis paresseux naturel, mais cela procure un sentiment de dépendance insidieux, une langueur du corps qui vient ensuite retentir sur l'esprit »¹. Les parents et les enfants atteints de mucoviscidose se comprennent à demi-mots, les silences sont complices et la surveillance permanente.

Comme pour tout adolescent, l'adolescence du malade de la mucoviscidose se caractérise par la conquête de l'autonomie, mais nous pouvons comprendre qu'il va s'agir d'une autonomie d'un genre bien particulier :

- 1) L'autonomie de l'adolescent atteint de mucoviscidose est d'abord une conquête consistant à mieux s'approprier sa maladie et ses traitements : « Jusqu'à 12 ans, mes parents me surveillaient, ils avaient la mainmise sur moi. A partir de 12 ans, j'ai réussi à avoir une certaine liberté et j'ai été très sélectif dans mes soins »². Se désengager des liens parentaux pour l'adolescent atteint de mucoviscidose, c'est d'abord choisir seul ses modes de soins. La difficulté pour les parents est de laisser une place à cette autonomie qui, pour s'affirmer parfois, peut prendre la forme du refus de soins : « A l'adolescence, les parents se voient contraints d'abandonner le contrôle de la maladie de leur enfant. Le jeune se réapproprie son affection et les soins qui l'accompagnent »³. Le sens du soin et les effets positifs des traitements, n'étant plus perçus, l'affirmation de l'autonomie passe parfois par le refus.

Comme le montrait Sartre dans son célèbre texte *l'Existentialisme est un humanisme*⁴, la liberté de l'homme est totale et s'accompagne ainsi en conséquence d'une grande responsabilité. « L'homme n'est rien d'autre que ce qu'il se fait »⁵, il est totalement libre même si une situation s'impose toujours à lui. La liberté baigne dans un milieu : une situation, qui s'impose à nous, que nous n'avons pas choisie et que nous sommes pourtant obligés d'assumer. C'est en cela que la liberté est une condamnation : « nous sommes condamnés à être libres »⁶, nous sommes condamnés à vouloir ce que nous n'avons pas voulu, à assumer ce que nous n'avons pas choisi. A l'intérieur de cette situation, nos possibilités d'action sont nombreuses et nous le négligeons trop souvent, préférant nous

¹ *Ibid*, p.97.

² *Ibid*, p.21.

³ *Ibid*, p.96-97.

⁴ Sartre, Jean-Paul. *L'existentialisme est un humanisme*. Édité par Arlette Elkaïm-Sartre, Paris, France, Gallimard, 1996.

⁵ *Ibid*, p.30.

⁶ Sartre, *Cahiers pour une morale*, Paris, Gallimard, 1983, §1 à 6.

réfugier dans la facilité de la mauvaise foi et dans le recours à l'argument déterministe.

L'adolescent atteint de mucoviscidose acquiert donc bien progressivement une forme d'autonomie, mais dans la situation qui est la sienne. Il éprouve peut-être encore plus que d'autres adolescents cette « condamnation à la liberté ». A l'intérieur de cette configuration de malade chronique atteint de mucoviscidose, il découvre tous les possibles qui s'offrent à lui, ce qui relève du choix et ce qu'il va être obligé d'assumer sans l'avoir choisi. A l'intérieur de ces possibles, il découvre des modalités de soins qui lui conviennent mieux que d'autres et il revendique un choix à cet égard. Il découvre aussi comme un possible le refus du soin ; reste à avoir si ce refus est une revendication de l'autonomie ou le résultat d'un choix plus rationnel.

- 2) Comparée aux autres adolescents, l'autonomie de l'adolescent atteint de mucoviscidose est à conquérir non seulement à l'égard des parents, mais aussi des médecins. C'est par rapport à ces différentes tutelles qu'il va devoir s'affirmer. Ainsi, les adolescents mettent en avant un certain « savoir du corps » qu'ils opposent au « savoir médical »¹. Le médecin est celui qui sait et celui qui par ce savoir détient un certain pouvoir, parfois inconscient, sur ses malades. Le pouvoir du médecin sur ses malades est bien avant tout le pouvoir de la connaissance. Face à cette connaissance médicale, l'adolescent atteint de mucoviscidose revendique la propriété de son corps et la connaissance des expériences de la maladie. C'est grâce à son propre corps et à la connaissance empirique de celui-ci qu'il s'estime apte à juger de l'efficacité de ce qui lui est proposé. Si le savoir médical a longtemps été le maître du corps de l'enfant atteint de mucoviscidose, l'adolescence est l'âge où le savoir du corps vient réclamer une reconnaissance. La conquête de l'autonomie passe par cette reconnaissance et la découverte d'un nouvel équilibre entre ce que l'adolescent ressent et ce qu'on lui propose pour son bien. Cette conquête vient s'opposer à la bienfaisance paternaliste du médecin qui pouvait avoir cours pendant l'enfance, mais qui se voit ici reconsidérée.

¹ Expressions retenues par Giloux dans son texte sur les adolescents atteints de mucoviscidose, *op.cit*, p.6 : « les patients utilisent un savoir du corps, qu'ils voudraient omniscient et qu'ils opposent au savoir médicale dont leur échec à guérir et la disparition progressive de leurs camarades montrent les limitations ».

3) L'autonomie de l'adolescent atteint de mucoviscidose va souvent s'accomplir par l'intégration à des groupes de patients atteints de la même pathologie. Les associations, regroupant et favorisant les échanges entre malades de la mucoviscidose, jouent un rôle essentiel dans cette conquête de l'autonomie¹. La question de l'autonomie est au cœur de ces échanges associatifs, bien plus que les problèmes médicaux. C'est donc paradoxalement en s'insérant dans des groupes et en se rapprochant de pairs que l'adolescent atteint de mucoviscidose devient autonome. Or, nous avons montré que la conquête de l'autonomie comportementale pour les autres adolescents s'accomplit davantage par la capacité à devenir insensible et non influençable par ses pairs. Ici, l'influence des autres malades ici peut être facteur d'autonomie. L'adolescent atteint de mucoviscidose peut apprendre des autres les conditions de son indépendance. Devenir autonome passe par une meilleure maîtrise de son état, par l'appropriation de la maladie, et semble difficilement pouvoir se faire seul.

A l'adolescence, cette volonté d'indépendance et ce mouvement d'autonomisation s'accompagnent paradoxalement d'une aggravation de la maladie qui va avoir tendance à renforcer la dépendance parentale et médicale. Alors que l'adolescent aspire à plus de liberté, sa pathologie s'aggrave et le contraint à plus de dépendances : « la maladie chronique est de plus en plus invalidante et donc bien sûr immanquablement assortie d'un surcroît de dépendance vis-à-vis de la famille et de la nécessaire mais contraignante tutelle médicale »². Les travaux psychologiques de Natalie Giloux comme de Daniel Suzanne le mettent clairement en évidence. En analysant le cas de François, 23 ans et qui a été transplanté, Daniel Suzanne insiste sur ce point : « L'aggravation de la maladie dans la période d'adolescence le bloque dans ses désirs d'autonomie et le met en conflit avec ses parents ».³ Avec l'atteinte pulmonaire qui peut, à cet âge, atteindre un degré sévère, la dépendance matérielle peut être de plus en plus forte et aller clairement à l'encontre du processus d'autonomisation propre à l'adolescence.

¹ Le travail de Natalie Giloux sur *l'Adolescent et la mucoviscidose (Ibid)* met largement cette idée en évidence. Les associations « Vaincre la mucoviscidose » et « Gregory Lemarchal » se donnent ainsi pour objectif de mettre en relation des malades et des familles pour rendre possible cet enrichissement mutuel et cette conquête collective de l'autonomie.

² *Ibid.*, p.64.

³ Suzanne, « Un adolescent est greffé », *Psychologie Médicale*, 1994,26, Spécial 2:168-191.

Pour conclure cette section sur l'autonomie comme enjeu éthique apparent de notre recherche, nous pouvons établir que la méconnaissance des vécus et représentations des adolescents atteints de mucoviscidose, eu égard à la transplantation, pose effectivement un problème pour le respect de leur autonomie. Comment la décision de transplantation peut-elle respecter l'autonomie de l'adolescent dans un tel contexte de méconnaissance de ses contenus psychiques sur la question ? Même si nous laissons la possibilité d'une reconfiguration de l'ordre des principes par notre propre enquête, l'état actuel de la littérature nous permet de montrer que la bienfaisance, la non malfaisance et la justice semblent moins faire problème que l'autonomie, ou semblent s'ordonner à partir du principe d'autonomie. Si l'adolescent pense que son autonomie est respectée, il fera siennes la bienfaisance, la non malfaisance et l'attitude juste du médecin. Pour cette raison, nous avons pris les précautions qui s'imposaient en définissant l'adolescence comme ce qui comprend la conquête de l'autonomie comme une de ses dimensions essentielles. Ainsi, c'est bien parce que le patient à étudier est adolescent que la question de son autonomie doit appeler à une certaine vigilance. Être autonome et se décider à l'adolescence, ce n'est pas être autonome et se décider à l'âge adulte, ou ce n'est pas non plus déléguer à d'autres ce pouvoir comme au cours de l'enfance. De même, l'autonomie et la décision ne peuvent se penser pour l'adolescent atteint de mucoviscidose comme elles se penseraient pour tout adolescent. Cette maladie chronique spécifique ne supprime pas le désir d'autonomie, le pouvoir de décision et le développement de la compétence et du pouvoir décisionnels, mais elle leur donne un sens bien particulier que nous avons précisé.

La suite de ce chapitre se concentrera davantage sur la question de la transplantation, autre dimension essentielle de notre étude. En effet, la transplantation n'apporte-t-elle pas avec elle d'autres enjeux éthiques que la seule question de l'autonomie ? Le réflexe principiste suffit-il à rendre compte des enjeux spécifiques de la décision de transplantation ? Tout greffé peut ressentir un sentiment de culpabilité et de dette à l'égard du donneur et de sa famille : n'y a-t-il pas ici des enjeux éthiques essentiels à creuser ? Nous chercherons aussi à montrer que si tous les adolescents ne vivent pas à proprement parler une « crise d'adolescence », cet âge peut être considéré comme l'âge de la « crise d'identité ». Pour l'adolescent atteint de mucoviscidose, la maladie chronique vient trouver sa place au cœur de son identité, il la fait sienne et se l'approprie progressivement. La littérature nous montre que l'événement de la transplantation vient bouleverser l'identité de tout greffé ; aussi n'est-elle pas une véritable « crise dans la crise » pour l'adolescent atteint de mucoviscidose ? Ces questions du sentiment de culpabilité et de dette, ainsi que la notion d'identité, viendront ici constituer d'autres enjeux essentiels et non négligeables de notre travail.

C- La transplantation : une « crise dans la crise » ? Vers le surgissement de nouveaux enjeux éthiques...

1) Le sentiment de culpabilité et de dette à l'égard du donneur et de sa famille, un enjeu non négligeable ?

Les travaux psychologiques de Daniel Suzanne sur les adolescents atteints de mucoviscidose et la transplantation montrent que la problématique de la dette et celle de la culpabilité envers le donneur et sa famille sont des thématiques qui reviennent de façon récurrente dans ses échanges avec les adolescents. Toute personne en attente d'une greffe doit attendre le décès de quelqu'un pour pouvoir survivre. Il faut en quelque sorte souhaiter la mort d'autrui pour espérer continuer à vivre. Cette attente et ce souhait génèrent un sentiment de culpabilité qui rejaillit après la transplantation dans le discours des adolescents. Dans son article déjà cité¹, Daniel Suzanne expose les dires de Romane, 21 ans, qui fêtait la greffe avec sa famille un an après l'opération. Ressurgissait alors en elle le sentiment de culpabilité : et la famille du donneur, dans quel état d'esprit était-elle à cette date ? Il pouvait sembler difficile de se réjouir dans un tel contexte.

Ce problème lié spécifiquement à la transplantation ne peut être considéré comme un enjeu négligeable de notre étude. Cependant, il semble moins spécifique aux adolescents atteints de mucoviscidose que la question de l'autonomie déjà abordée ou celle de l'identité qui va suivre. Il s'agit là d'une question importante pour tout greffé ; mais est-ce ce qui est au cœur des difficultés liées à la transplantation pour les adolescents étudiés ? Notre étude s'attachera à apporter une réponse à cette question car elle est d'un enjeu essentiel. Avec celle-ci, c'est un problème clé déjà soulevé qui est à méditer : l'adolescent que nous étudions ne rencontre-t-il pas, au fond, des problèmes typiques de l'adolescence ? Ne se pose-t-il pas aussi les questions classiques des personnes greffées ? Sa maladie chronique joue-t-elle un rôle particulier quant à la question de la transplantation ? Ce problème est essentiel car il évitera sans doute de surdéterminer le rôle de certains facteurs par rapport à d'autres, en tout cas, il doit inviter à une certaine méfiance en la matière.

¹ Suzanne D., *Ibid.*

2) L'identité : un enjeu plus spécifique et essentiel ?

Nous tenterons d'établir ici que l'enjeu de l'identité du patient est un enjeu éthique spécifique à la greffe qui intervient quand il est question de la transplantation pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. Or, cette question est cruciale pour deux raisons :

- 1) Si nous ne pouvons pas vraiment dire qu'il existe quelque chose comme une crise d'adolescence, cet âge de la vie peut être considéré comme celui de la « crise d'identité ». La mucoviscidose, comme maladie chronique plus qu'invasive dans le quotidien, tient un rôle particulièrement important dans la construction de l'identité de l'adolescent qui en est atteint. Nous verrons si elle ne constitue pas d'ailleurs un facteur aggravant de la crise en question.
- 2) La transplantation fait classiquement vaciller l'identité personnelle de tout greffé. De façon plus ou moins profonde et à plus ou moins long terme, elle questionne le soi par l'incorporation d'un ou plusieurs éléments venant d'un corps étranger. Pour un patient adolescent et atteint de mucoviscidose, ne vient-elle pas redoubler la crise identitaire ? A ce titre, n'est-elle pas à considérer comme « une crise dans la crise » qui devrait impliquer des modalités particulières de prise en charge ou une attention singulière au patient ?

Que faut-il entendre par « crise d'adolescence » ? De quoi l'adolescence est-elle la crise ?

Nous entendons souvent dire que l'adolescence est l'âge de la crise. Nous prenons comme un fait établi que cet âge de la vie doit passer, à un moment, par une crise pour faire parvenir à l'âge adulte. La pensée de l'adolescence la conçoit comme un passage qui doit s'accomplir par des ruptures plus ou moins violentes.

Par définition, l'idée de crise renvoie effectivement à l'idée de « déséquilibre », de « conflit », et même de « violence », comme si le passage à un autre âge de la vie ne pouvait se faire sereinement.

L'idée de « manque » ou de « pénurie » est aussi associée à l'idée de crise : l'âge de l'adolescence serait l'âge du manque de repères, l'âge où il faut éprouver le manque en se débarrassant de choses héritées, pour devenir pleinement soi-même à l'âge adulte. L'abandon ou la redéfinition d'un certain nombre d'éléments de notre existence est conçu comme un acte

ne pouvant se faire dans la sérénité. Il faut changer de paradigme¹ d'existence, et pour cela, un moment de rupture fort est attendu pour permettre à la nouveauté de s'installer en lieu et place de ce qui venait de l'héritage parental non choisi.

L'idée de crise se caractérise enfin par sa « brièveté » : la crise d'adolescence ne durera pas des années, elle est appelée à cesser, elle n'est que transitoire.

Cette conception de l'adolescence comme moment de crise peut s'inscrire dans l'héritage psychanalytique freudien. Pour Sigmund Freud, l'énergie libidinale est responsable du développement psychologique. Le moi se développe progressivement avec la progression du développement psychosexuel. Au « stade génital » qui correspond à la période adolescente (12-18 ans), les individus se préoccupent des moyens adultes de satisfaction sexuelle et une croissance marquée des pulsions sexuelles est constatée. L'adolescent vit ainsi un véritable conflit intérieur, le « moi » se défend contre les pulsions du « ça ». Il va s'agir d'apprendre à contrôler ses désirs².

Il faudra cependant attendre la plume d'Anna Freud, la fille cadette de Sigmund Freud, pour que l'adolescence soit pensée de façon plus développée³. Elle instaure une différence nette entre les pulsions sexuelles de l'enfance et celles de l'adolescence. Les pulsions de l'enfance sont dirigées vers une satisfaction individuelle, là où celles de l'adolescence ont une fonction de reproduction, comportant une dimension de survie biologique. L'adolescent aux prises avec ses pulsions doit alors tâcher d'éviter l'intolérance et l'impulsivité. Il vit une frustration nécessaire, mais doit aussi éviter l'accumulation explosive de tensions personnelles. Ne pas se laisser dépasser par ses pulsions tout en ne les dominant pas de façon écrasante, tel est le défi du « moi » à l'adolescence. C'est une véritable lutte intérieure que l'adolescent expérimente.

Le psychanalyste Peter Blos⁴ ajoutera à cette fonction défensive du moi héritée des pensées freudiennes, une fonction adaptative confortant, encore mais autrement, l'idée d'une crise d'adolescence. Même si le titre anglais de son ouvrage, qu'on pourrait traduire par *Le*

¹ On peut penser ici à l'ouvrage classique d'histoire des sciences de Thomas Kuhn, *La structure des révolutions scientifiques*, trad. Laure Meyer, Paris, Flammarion, 2018. Celui-ci se livre à une analyse de l'idée de « crise » en science pour montrer qu'elle est nécessaire, le facteur déclencheur d'un changement progressif de « paradigme », où il va s'agir, ni plus ni moins, de voir le monde autrement grâce à de nouveaux outils et de nouvelles théories.

² Freud, Sigmund. *Trois essais sur la théorie de la sexualité*. éd par Fabien Lamouche, traduit par Marc Géraud, Paris, éditions Points, 2013. Voir le deuxième essai sur la « sexualité infantile » et notamment les « phases de développement de l'organisation sexuelle », ajouts à la première édition de 1905.

³ Anna Freud, « Adolescence », in *Psychoanalytic Study of the Child*, 13, 1958, p.255-278.

⁴ Blos, Peter. *The adolescent passage: developmental issues*, New York, Etats-Unis d'Amérique, International Universities Press, 1979.

passage de l'adolescence, semble indiquer que l'adolescence serait un « passage », voire peut être un « mauvais passage », Blos compare cet âge à la « révolution copernicienne » où l'homme a perdu sa place au centre de l'univers dans la pensée scientifique¹. C'est donc bien à un moment tumultueux, à une crise, qu'il pense pour caractériser l'époque de l'adolescence. L'adolescent apprend progressivement à voir les bons et les mauvais aspects des objets d'amour de l'enfance qui sont désidéalisés. Il crée progressivement sa mosaïque personnelle différenciée et autonome, et Blos construit l'idée d' « ambivalence mature » pour désigner cet équilibre trouvé. Le moi ne fait pas que se défendre contre les pulsions, il adapte sa vision du monde à la réalité, il construit de nouveaux objets plus adaptés à la réalité de la condition humaine. Blos confirme également le caractère temporaire de l'adolescence considérée comme ce moment de rupture : « je considère que l'adolescence ne peut se prolonger indéfiniment »² ; elle connaît une fin : à ce moment, le caractère et la personnalité sont formés ; la fluidité et l'élasticité de l'enfance n'auront plus cours.

Ces théories psychanalytiques permettent de mieux comprendre cette persistance de l'idée de crise d'adolescence ainsi que son origine. Cependant, elles ont quelques difficultés à surmonter l'épreuve des faits. Beaucoup de parents aujourd'hui disent en effet ne pas avoir assisté à une véritable crise d'adolescence de leurs enfants. Les travaux scientifiques confirment cette vision parentale : nous ne pouvons ignorer « l'observation répétée sur de grands échantillons selon laquelle, pour plus de trois adolescents sur quatre, l'adolescence ne provoque pas de crise dans la famille »³. Cela peut s'interpréter de plusieurs manières :

- 1) La crise vient-elle alors plus tôt ? Certains comportements que nous trouvons présents chez les adolescents, il y a encore quelques années, se manifestent-ils maintenant dès l'enfance ?
- 2) La crise vient-elle plus tard ? On pourrait ainsi interpréter certaines crises plus tardives, éprouvées à l'âge adulte, comme des crises d'adolescence qui finissent par se manifester, mais à un âge plus avancé.
- 3) L'absence de crise vient-elle d'une relation spécifique entretenue entre les parents et leurs enfants ? Une autre interprétation de ce phénomène consisterait à penser que la relation parents - enfants peut prendre une allure telle que la transition de l'adolescence peut faire l'économie d'une crise.

¹ *Ibid*, p.486.

² *Ibid*, p.496.

³ Cloutier, Richard, et Sylvie Drapeau. *Psychologie de l'adolescence*. Montréal (Québec), Canada, G. Morin, Chenelière éducation, DL 2008, p.4.

Autrement dit, lorsque les parents parviennent à établir une certaine relation apaisée, confiante et ouverte à la discussion avec leurs enfants, la transition peut se faire sans qu'il y ait « crise » au sens d'un déséquilibre clairement ressenti, sans qu'il y ait de conflit ou encore de violence. Le style parental jouerait un rôle décisif en la matière¹.

L'adolescence est ainsi « trop souvent perçue comme une étape de crise dans la vie »², alors que « cette image continue d'être contredite par les données empiriques concernant l'ensemble de la population des jeunes »³. On peut observer qu'il n'y a qu'une minorité de jeunes qui ont des difficultés sérieuses et présentent des problèmes extrêmes. Pour cette raison, les psychologues de l'adolescence préfèrent parler d'« adolescents en crise », ou de l'existence d'une « adolescence en crise », plutôt que d'une « crise d'adolescence » qui serait vécue universellement par les jeunes de 12 à 18 ans.

Même si nous pouvons refuser cette idée d'une crise d'adolescence, cet âge de la vie peut se concevoir comme l'âge de la construction de l'identité. Comme le montrent les travaux d'Erik Homburger Erikson⁴, chaque moment de l'existence peut être considéré comme un moment de crise, de tensions entre plusieurs éléments. Il identifie huit stades de développement au cours de l'existence humaine, et chaque stade est caractérisé par des conflits, des tensions, que la personne doit surmonter en s'adaptant aux exigences du milieu tout en préservant son identité. Le conflit de tendances contradictoires serait générateur de croissance. Une tendance positive et une tendance négative animent chaque période de la vie. Pour grandir, il faudrait intégrer la tendance positive à son identité personnelle et ne pas laisser dominer la tendance négative, sans quoi la psychopathologie nous guette.

¹ A ce sujet, on peut se reporter aux travaux de Maccoby et Martin qui distinguent quatre styles parentaux : le style autocratique, le style démocratique, le style désengagé et le style permissif (« Socialization in the Context of the Family : Parent-Child Interaction » in Mussen, *Handbook of Child Psychology, Socialization, Personality and Social Development*, New York, Wiley, 1983). On peut voir plusieurs limites à cette théorie des styles parentaux (Les parents ne développent-ils pas un mélange de styles ? Le style parental ne varie-t-il pas en fonction des sujets de discussion et de décision ? Le style de la mère est-il toujours celui du père ? L'attitude de l'enfant n'influence-t-elle pas le style parental ?) mais il reste qu'elle est une grille de lecture non négligeable pour comprendre pourquoi certains adolescents semblent vivre une crise forte, alors que pour les autres, la transition adolescente passe relativement inaperçue.

² Cloutier, Richard, et Sylvie Drapeau. *Psychologie de l'adolescence*. Montréal (Québec), Canada, G. Morin, Chenelière éducation, DL 2008, p. 3.

³ *Ibid*, p.3.

⁴ Voir les deux textes essentiels à ce sujet : « Identity in the Life Cycle : Selected Papers » in *Psychological Issues Monographs*, New York International Universities Press, 1959, série n°1 et *Identity : Youth and Crisis*, New York, Norton, 1968.

S'il y a de la crise partout, nous pouvons dire qu'il n'y en a alors nulle part ; la crise ne serait, en tout cas, pas un élément propre à l'adolescence. De quoi l'adolescence est-elle alors la crise si nous avons à la caractériser spécifiquement ? La thèse d'Homburger Erikson repose sur l'idée que la crise spécifique à l'adolescence serait justement la « crise d'identité ». Entre 12 et 18 ans, l'intégration des rôles et la diffusion des rôles constituent les tendances contradictoires qui entrent en conflit. A ce stade, l'enjeu pour l'adolescent est d'abord de définir ses frontières personnelles. Il va ensuite pouvoir identifier une série de rôles possibles qu'il pourra explorer. Il adoptera enfin ceux qui lui conviennent le mieux. L'adolescence sera ainsi l'âge de la recherche, de l'introspection, de l'exploration et ce sont de ces processus que l'identité doit surgir. L'adolescent intègre les éléments des stades antérieurs (confiance, autonomie, initiative, compétence), il doit aussi s'efforcer de faire siens le potentiel et les habiletés actuelles. Les aspirations futures doivent tout autant faire l'objet d'un travail d'appropriation. L'adolescent doit ainsi constituer son identité personnelle en évitant la diffusion des rôles. Il doit procéder pour cela à un bilan personnel concernant ses origines, son état actuel et ses aspirations pour l'avenir. L'entourage (au sens large, les parents, la famille, mais aussi les pairs) peut jouer un rôle important dans ce bilan. Il peut aider à la description et à la présentation du panel des valeurs possibles parmi lesquelles l'adolescent choisira celles qu'il veut voir animer son existence :

« L'identité est un produit unique qui fait dès lors face à une crise qui ne peut être résolue que par de nouvelles identifications avec les pairs et les modèles extérieurs à la famille »¹.

L'identité ne se réduit cependant pas à l'identification, elle n'en constitue qu'une composante. Selon Erikson, pour développer son identité et pour devenir une personne à part entière, il faudra trois composantes :

- 1) *L'intégrité*. L'adolescent a progressivement un sentiment d'unité intérieure quand il intègre son agir en un tout cohérent.
- 2) *La continuité*. L'adolescent se crée progressivement une trajectoire de vie qui a une direction, un sens, il a le sentiment de la continuité temporelle reliant le passé, le présent et l'avenir individuels.
- 3) *L'interactivité*. Les personnes importantes du milieu de vie guident les choix, présentent des modèles et des rôles que l'adolescent peut expérimenter.

¹ Erikson, *Identity : Youth and Crisis* , *op.cit.*, P.87.

Il peut alors connaître une « phase caméléon » qui doit être temporaire, mais qui peut être nécessaire. A cette occasion, il expérimentera différents rôles en fonction des personnes avec lesquelles il se trouve. Des adolescents plus conformistes ou soucieux du respect de l'autorité ne connaîtront pas cette phase et s'inscriront dans le modèle familial ou parental sans encombre, ni questionnement réel. Erikson forge le concept d' « identité forclosée »¹ pour décrire ce processus particulier. D'autres adolescents développeront à l'inverse des comportements anti-sociaux, adoptant volontairement des attitudes marginales. C'est une « identité négative » qu'ils s'attacheront alors à construire. Un processus identitaire mal résolu peut provoquer de sérieux troubles psychologiques. Ne pas savoir qui on est, ce qu'on n'est pas, ce qui est soi ou ce qu'il ne l'est pas, ne pas savoir où on va et ce qu'on veut sont autant d'éléments empêchant le bien-être psychologique.

Ainsi, l'adolescence peut être envisagée comme l'âge de la « crise d'identité » même si l'idée d'une « crise d'adolescence » peut être récusée. Il y a bien des éléments en tension à l'adolescence, des éléments qui ne relèvent pas que du conflit intérieur et qui ne sont pas que de nature psychosexuelle. Le social entre aussi en ligne de compte et joue un rôle crucial. Il n'y a pas de crise qu'à l'adolescence, et l'adolescence ne se caractérise pas par l'idée d'une crise, mais elle est bien le théâtre de la construction de l'identité. Cette définition de l'identité personnelle peut à raison être envisagée comme une « crise » car elle est le lieu de tensions et de conflits entre plusieurs éléments contradictoires, tour à tour expérimentés par l'adolescent².

Pour ce qui nous préoccupe, une sorte de leitmotiv important resurgit ici encore : l'adolescent atteint de mucoviscidose peut-il être pensé sous le modèle de tout adolescent ? Le jeune atteint par la mucoviscidose constate à l'adolescence les changements importants de sa maladie chronique. Peut-on alors aller jusqu'à dire qu'elle constitue un facteur aggravant de la crise d'identité que tout adolescent semble connaître ? Comment la mucoviscidose s'intègre-t-elle à l'identité de l'adolescent ? Cet âge de la vie constitue-t-il aussi un enjeu spécifique d'appropriation de la maladie ?

¹ Ce concept et les autres formes d'identités qu'Erikson connaîtront un certain succès en psychologie. Aujourd'hui encore, la théorie des statuts identitaires reste une référence : voir notamment les travaux de Marcia sur cette question, notamment le texte « Identity in Adolescence » in J. Adelson, *Handbook of Adolescent Psychology*, New York, Wiley, 1980.

² Même ceux qui rejettent radicalement l'idée de toute crise à l'adolescence consentent à dire que cette problématique peut être critique pour certains individus, et donc méritent une attention particulière : voir les travaux de Coleman : « ce n'est pas parce qu'une problématique n'est pas le sujet le plus important d'un âge donné qu'elle ne peut pas être critique pour certains individus » (*The nature of adolescence*, London, éd Methuen, 1980, p.184-185). Notre approche de terrain auprès des adolescents prétend respecter la singularité de ceux-ci et devra donc être vigilante à l'égard de cette plausible crise d'identité.

La mucoviscidose : un facteur aggravant de la crise ?

« Ils deviennent adolescents et c'est à ce moment que le drame, pour eux, se noue »¹.

La psychologie de l'adolescence met en évidence la naissance de la conscience existentielle à cet âge. Les questions sur le sens de la vie et la mort apparaissent plus nettement et chacun construit un idéal qu'il souhaite atteindre à l'âge adulte. Pour le patient atteint de mucoviscidose, c'est justement l'âge où la maladie vient faire le plus obstacle aux nouvelles potentialités. Elle peut, à raison, apparaître comme un facteur aggravant de ce que nous avons appelé avec Erikson la « crise d'identité » propre à l'adolescence. L'étude de la psychiatre Natalie Giloux sur l'adolescent atteint de mucoviscidose met clairement ce fait en évidence :

« Lorsque le corps se transforme, lorsque, comme tout adolescent, le mucoviscidosique doit faire face à l'émergence de nouvelles potentialités et à la nécessité de renoncer à un état de paix relative où ses conflits internes étaient en latence et où les images parentales pouvaient jouer, sans risque, leur rôle protecteur, la maladie et son cortège d'incapacités et de déformations vient faire obstacle »².

Alors que l'adolescent se forge progressivement une image de lui-même et par là son identité, la maladie intervient comme un élément perturbateur. Ainsi, « la maladie chronique évolutive [...] menace l'image de soi et l'identité »³.

L'identité personnelle que tout adolescent va progressivement se forger n'est pas d'abord une identité psychique, spirituelle, une sorte de continuité d'âme qu'il chercherait à trouver. C'est avant tout son corps qui vient poser problème au maintien du soi de l'enfance. Du point de vue physique, la puberté induit en effet un certain nombre de changements radicaux chez tout adolescent. Il doit progressivement intégrer et s'appropriier ces

¹ Giloux, *op.cit*, p.5, introduction de Jacques Hochmann.

² *Ibid*, p.5.

³ *Ibid*, p.10.

changements, reconnaître que ce corps qui change est bien le sien. Les caractères sexuels se développent, d'importants changements hormonaux sont constatés. L'adolescent vit aussi une poussée de croissance qui n'est pas sans conséquence sur l'image qu'il a de soi. Nous pouvons penser ici à une image philosophique classique, développée au sujet de l'identité : l'image du bateau de Thésée. Si nous changeons progressivement toutes les parties de ce bateau, il est clair qu'après un certain laps de temps, le bateau n'aura plus aucune pièce d'origine, plus rien de commun avec ce qu'il était au départ. S'agit-il alors du même bateau ou d'un bateau différent ? Quelle est alors l'identité du bateau de Thésée ?

L'adolescent semble vivre ce bouleversement. Sans les dires de ses parents ou plus généralement de son entourage, il a souvent de grandes difficultés à se reconnaître dans le corps d'enfant qu'on lui présente en photographie. Le temps a fait son œuvre et l'accélération des changements à l'adolescence radicalise le problème : qu'est-ce qui fait de moi la même personne quand j'observe ce corps si différent de ce qu'il était par le passé, et même encore il y a peu ? Quand la voix, la masse corporelle, la pilosité changent et que les caractères sexuels apparaissent, comment préserver la continuité de son image corporelle ? C'est bien à un véritable travail de réappropriation de son corps que l'adolescent doit se livrer. L'apparence physique joue en ce sens un rôle important chez les adolescents. Le soi se donne une image extérieure par l'apparence corporelle et beaucoup d'adolescents adhèrent sans parfois s'en rendre compte à la formule « je suis mon corps »¹.

Pour l'adolescent atteint de mucoviscidose, ce problème de la conquête d'une identité d'abord physique, se pose de manière plus conséquente encore. Il doit non seulement assimiler progressivement ce corps sexué, mais aussi un corps qui devient de plus en plus malade. En période de croissance, les déformations physiques s'accroissent chez lui : la toux, l'hippocratisme digital, la dystrophie thoracique, le retard staturo-pondéral qui donne une allure malingre sont autant de symptômes physiques visibles de la maladie qu'il doit s'approprier. A cela s'ajoutent l'expectoration, l'amyotrophie, le ballonnement digestif et l'essoufflement qui limitent les efforts possibles. L'importance du groupe social à l'adolescence vient évidemment compliquer le problème : la honte, l'humiliation et la crainte de l'exclusion sont peut-être plus fortement ressenties par ces adolescents compte tenu de ce que nous pourrions appeler cette « double assimilation » ou « double appropriation de son

¹ Dans la section consacrée à la transplantation, nous reviendrons sur cette question du rapport corps/esprit pour l'identité personnelle. Cette formule provient du philosophe Merleau-Ponty montrant ainsi que nous pouvons vivre notre corps, il est condition de notre rapport au monde, mais le corps propre est inconnaissable : « je ne suis pas devant mon corps, je suis dans mon corps, ou plutôt je suis mon corps » (*Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, Tel, 1945, p.175-177).

corps » à effectuer. C'est par la reconnaissance et le regard des autres que l'adolescent conquiert son identité. L'identité est aussi sociale et passe par le groupe. L'adolescent atteint de mucoviscidose cherche d'abord le conformisme. Puis la socialisation à l'hôpital s'impose de plus en plus compte tenu des hospitalisations plus fréquentes : « l'autre, le différent, devient progressivement inaccessible »¹. C'est donc aussi avec d'autres malades qu'il va progressivement construire son identité de « malade de la mucoviscidose ».

L'identité de l'adolescent atteint de mucoviscidose est donc aussi fondamentalement la conquête progressive d'une identité de malade : « ce n'est qu'à l'adolescence qu'ils entrent véritablement en maladie, qu'ils prennent conscience de leur maladie »². Les témoignages d'adolescents malades le confirment amplement de façon rétrospective : « Le cap des 13, 14, 15 ans a été le plus difficile »³. Avec la conscience de soi s'éveille aussi à cet âge la conscience de la maladie et de ses perspectives. L'aggravation des symptômes de la maladie à l'adolescence impose à l'adolescent de s'approprier celle-ci comme il ne l'avait jamais fait auparavant. La maladie devient un élément important du soi, certains adolescents parlent ainsi de l'« absorption de la maladie », ce qui renvoie clairement à ce phénomène nécessaire de l'appropriation de la maladie chronique à ce stade de la vie. Assimiler c'est bien, au sens propre, faire du soi avec de l'autre. Cette maladie qui d'abord apparaît comme étrangère, comme ce qui encombre et envahit, devient pour l'adolescent « sa » maladie :

« L'adolescence a été la période la plus dure, celle où j'ai plongé le plus profondément, je ne voulais plus rien faire. Je ne voulais plus voir personne. Je ne connaissais plus personne [...]. On a tous remarqué que, pendant l'adolescence, la maladie s'aggrave. Il faut alors l'absorber [...] »⁴.

Le développement de l'autonomie qui accompagne celui de l'identité à l'adolescence connaît chez le malade de la mucoviscidose un aspect bien particulier. Comme nous l'avons montré, conquérir son identité, c'est définir les limites de son soi et du non-soi, savoir ce que l'on veut être et faire. Ainsi, l'autonomie se conquiert avec l'identité. En construisant mon identité, je peux me décider en fonction de ce que je souhaite être. L'adolescent atteint de mucoviscidose expérimente cette conquête comme tous les adolescents. Dans la mesure où il va s'agir de s'approprier aussi son identité de malade, son corps malade, cette conquête de

¹ *Ibid*, p.41.

² Giloux, *op.cit.*, p.27.

³ *Ibid*, p.31.

⁴ *Ibid*, p.51.

l'autonomie est bien celle aussi de l'autonomie dans les soins. Là encore, de la bouche des adolescents, les choses sont clairement dites :

« Vers 12 ans, j'ai pris conscience et j'ai passé un période noire [...]. Je crois que c'était normal, c'était ma crise d'adolescence [...]. Je pense que j'avais envie de faire ma petite crise toute seule sans que l'on me dirige dans quoi que ce soit, ni dans mes soins, ni dans ma vie quotidienne »¹.

D'importantes prises de décision peuvent avoir lieu à l'adolescence dans le cadre de cette maladie, et ce moment de crise n'est pas sans difficultés². Se découvrir, se construire, conquérir son autonomie et en même adhérer aux traitements proposés³ semblent des tendances contradictoires qui s'affrontent pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. La maladie constitue bien à cet égard un facteur aggravant de la crise d'identité.

Cependant, cela ne signifie pas pour autant que les adolescents atteints de mucoviscidose laissent observer un plus grand nombre de troubles du comportement⁴. La fragilité psychologique de tout adolescent n'est pas plus importante chez l'adolescent atteint de mucoviscidose. L'anxiété et l'estime de soi ne semblent pas majorées par la maladie. Des tentatives de suicide ou des problèmes de drogue constatés chez certains adolescents malades de la mucoviscidose auraient sans doute émergé chez eux sans la maladie⁵. Ces phénomènes apparaissent davantage comme des manifestations d'une « adolescence en crise », comme ce qui arrive à certains adolescents dans des contextes sociaux difficiles, que comme le symptôme d'une crise d'adolescence universelle accentuée par la maladie. Les travaux de Daniel Suzanne lui permettent ainsi de conclure :

« Les problématiques qui apparaissent à l'écoute du discours de ces patients confrontés à ce grand bouleversement somatique : angoisse de mort et de séparation, deuil nécessaire de la vie infantile pour accéder à l'autonomie de la vie adulte, sentiment de solitude, lutte contre la discontinuité de l'être, recherche

¹ *Ibid*, p.51.

² Voir les travaux de Boyle sur cette coexistence difficile de ce qu'il qualifie la « crise d'adolescence » avec les prises de décision cruciales qui ont cours à cet âge de la vie : Boyle, I R, P A di Sant'Agnes, S Sack, F Millican, et L L Kulczycki. « Emotional adjustment of adolescents and young adults with cystic fibrosis », *The Journal Of Pediatrics* 88, n° 2 (février 1976): 318–326.

³ Les traitements sont tellement invasifs que certains travaux ont parlé d' « adhérence » plus même que d' « adhésion » aux traitements : voir la thèse de Juliette Guillot : « La mucoviscidose et l'importance de l'adhérence aux traitements ». Thèse d'Etat, Université de Strasbourg, 2015.

⁴ Voir les conclusions de Giloux à ce sujet : *Ibid*, p.20-21.

⁵ Voir aussi les conclusions de Giloux, *Ibid*, p.31.

d'une identité sexuelle stable, ...sont des problématiques qui se présentent naturellement à tous les adolescents. »¹

Cette question n'est pas d'un enjeu moindre pour notre recherche. Si la méconnaissance du vécu et des représentations des adolescents quant à cette transplantation pose problème, il reste qu'il faut être vigilant et éviter toute surdétermination de certains facteurs pour les adolescents atteints de mucoviscidose.

Pour conclure sur ce point, nous pouvons dire que la mucoviscidose à l'adolescence conduit l'individu à s'inscrire dans une double appropriation de son corps : le corps sexué et le corps malade. Ainsi, il est indéniable que la conquête de son identité est rendue plus ardue. La mucoviscidose intervient bien comme un facteur aggravant dans la crise de l'identité de l'adolescent. Au demeurant, elle ne semble pas engendrer de pathologies psychologiques particulières et pas en plus grand nombre, si on compare ces adolescents aux autres adolescents. Ce moment de la réflexion ne fait que confirmer l'enjeu crucial de la question de l'identité pour notre enquête. L'identité de l'adolescent atteint de mucoviscidose sera aussi une identité de malade : il faudra s'approprier la maladie pour devenir pleinement soi-même (et nous l'avons vu autonome aussi, dans sa vie et dans ses soins).

La transplantation, qui peut être une décision qui s'impose à un moment pour l'adolescent, ne porte-t-elle pas aussi avec elle cet enjeu essentiel de l'identité ? Nous reviendrons dans la section suivante sur un certain nombre de thèses classiques mettant en évidence les vacillations de l'identité lors d'une greffe. Puis nous verrons que les travaux de Daniel Suzanne ne font que confirmer qu'il y a bien là matière à réflexion pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. Nous tenterons ainsi de montrer que la transplantation s'impose bien comme un nouveau problème pour l'identité de l'adolescent atteint de mucoviscidose, lui qui est déjà en pleine conquête de son identité de malade.

La transplantation : un redoublement de la crise identitaire ?

a) Transplantation et identité.

« les transplantations d'organes poussent à l'extrême le questionnement sur l'être humain en interpellant sur les problématiques fondamentales du Soi / Non-Soi, du Soi / Autre, de la vie et de la mort,

¹ Suzanne, Daniel. « Un adolescent est greffé ». Psychologie Médicale. 1994,26, Spécial 2:168-191.

du don et de la dette, du sentiment d'identité, du processus de filiation, ainsi que de la transgression des interdits »¹.

Par définition, une chose est dotée d'une identité quand on peut lui assigner une certaine unité et quand on peut la distinguer des autres choses. Ainsi, l'ordinateur avec lequel nous composons cet écrit possède une identité car il a sa forme d'unité, il a une certaine consistance, et même s'il est fabriqué en série, il ne ressemble pas aux autres. Son contenu est différent et même si on pensait à un ordinateur dont les composants et les fichiers seraient, en tout point, identiques, la position spatio-temporelle de cet ordinateur par rapport aux autres suffirait à l'en distinguer. Selon le célèbre principe leibnizien de l'« indiscernabilité des identiques » ou de « l'identité des indiscernables »², si deux choses se distinguent, c'est bien qu'elles ont chacune une forme d'unité, et qu'elles diffèrent au moins par l'une de leurs caractéristiques. Autrement, elles constitueraient une seule et même chose.

Le problème qui préoccupe particulièrement l'homme est celui de « l'identité personnelle », les choses comme les autres vivants, ne s'interrogeant pas sur leur propre condition. Qu'est-ce qui fait de moi une personne unique et distincte des autres ? Qu'est-ce qui fonde cette identité ? Malgré tous les changements que je peux connaître au cours de mon existence, suis-je toujours moi-même ?

Historiquement, les philosophes ont songé à l'idée d'une « substance pensante » pour fonder cette identité personnelle. On appelle « substance » cette chose qui persiste en dépit des changements, et pour la personne, c'est le fait de penser qui m'indique que je suis et que je suis toujours la même³. Les philosophes ont aussi pu placer dans « la conscience »⁴ le fondement de cette unité.

Certains philosophes ont au contraire dénoncé la fiction de l'identité personnelle. Le moi est le théâtre de multiples vécus, mais au fond il n'y a même pas de théâtre, l'identité personnelle n'est qu'une fiction. Cette fiction perdure pourtant

¹ Triffaux JM, Maurette JL, Dozot JP et al, « Troubles psychiques liés aux greffes d'organes », in *Encycl Méd Chir* (Editions scientifiques et Médicales Elsevier SAS Paris), Psychiatrie, 37-670-A-60.

² Nous ne citerons ici que les nombreux ouvrages dans lesquels Leibniz formule ce principe : *Recherches générales sur l'analyse des notions et des vérités* ; *Correspondance de Leibniz avec Clarke* ; *Discours de métaphysique* ; *Correspondance avec Arnauld* ; *Monadologie* ; *Nouveaux Essais sur l'Entendement humain*.

³ C'est la pensée de Descartes qui constitue ici le meilleur exemple.

⁴ Voir Locke, *Essai concernant l'entendement humain*, éd. H. Champion, Paris, 2004, L.II, chapitre XXVII, §9-10.

car le langage qui fixe le devenir entretient l'illusion. Parler du « moi » ou dire toujours « je » peut nous faire croire que quelque chose subsiste alors que nous changeons sans cesse¹. Entre le moi d'il y a dix ans, et le moi d'aujourd'hui, qu'y a-t-il encore de commun en dehors de ce mot par lequel je me désigne pour fixer les changements constants ? Nous verrons plus tard que le récit de soi a ainsi progressivement constitué le seul fondement de l'identité personnelle. Qui suis-je en dehors des histoires que je me raconte sur moi-même et en dehors de ce qu'on dit de moi ?

Les philosophes qui ont cherché à fonder l'identité personnelle ont souvent envisagé les choses dans une perspective dualiste. Ainsi, à la limite, la conscience, le psychique, pouvait servir de fondement à l'identité personnelle, mais le corps corruptible semblait exclu de ce qui nous définit en propre. Il a pourtant fallu se rendre à l'évidence du vécu et sortir de ce dualisme hérité de Descartes. L'expérience du rapport au corps semblait imposer cette sortie de la voie de l'autoposition et de l'exaltation du cogito à la Descartes. Sous la plume des phénoménologues, Husserl puis Merleau-Ponty², on a assisté à un retour à l'expérience du « corps propre » et le concept de « corps vécu » est né. Quand j'ai conscience de mon corps, je me le représente non seulement comme un objet, mais comme quelque chose que je peux mouvoir de multiples façons. Par les kinesthèses, la conscience constitue donc cette idée de corps vécu.

Mon identité n'est donc pas seulement liée à un esprit qui perdure, mais aussi à un corps que je m'approprie, que je suis capable de mouvoir, auquel je donne sens par les actes même de ma conscience. Je suis mon corps autant que je suis mon esprit.

On comprend mieux pourquoi la transplantation questionne l'identité de l'individu³. Changer un élément de mon corps, c'est en quelque sorte me changer. Intégrer en moi et à moi un élément étranger, un élément venant d'une personne étrangère, nécessite un véritable travail d'appropriation. La transplantation conduit

¹ On peut penser ici à Nietzsche : le langage nous livre une simplification du monde, fixant le devenir. Les arguments du théâtre et de la fiction renvoient plus spécifiquement à Hume (voir *Traité de la nature humaine*, Paris, GF, 1996, livre I, quatrième partie, section 6 « De l'identité personnelle »).

² Nous reviendrons plus spécifiquement dans le troisième chapitre sur cette idée de corps propre ou de corps vécu au sujet des adolescents rencontrés.

³ Voir à cet égard les textes suivants sur la question classique de la transplantation et de l'identité : Romagnoli, Simone, *Les discordances du moi: essai sur l'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes*, Nancy, Presses universitaires de Nancy, 2010 et St-Germain, Philippe. *L'imaginaire de la greffe: le même et l'autre dans la peau*. Montréal (Québec), Canada: Liber, DL 2015, 2015.

aussi à la perte d'une partie de moi. L'intervention chirurgicale peut déplacer temporairement certains organes pour en accueillir un ou des nouveaux. L'impression de fragmentation du corps peut laisser penser à une menace pour l'intégrité corporelle.

Mon système immunitaire, ce qui constitue en quelque sorte mon « moi biologique », alors que c'est lui qui porte la trace de toute mon histoire, est prié de s'effacer. Les traitements immunosuppresseurs permettent de laisser entrer l'autre pour éviter le rejet, mais ma conscience doit aussi faire sienne cet élément nouveau. S'il y a un rejet de l'organe greffé, c'est bien la confirmation de la présence de l'autre en moi qui sera expérimentée par le patient. Qui est encore le moi et qui est l'autre dans cette quasi-guerre civile, au sein de mon propre corps, de deux systèmes immunitaires ? Si nous passons notre temps à faire du sien avec de l'autre, ne serait-ce qu'en nous alimentant, le remplacement d'éléments du corps venant de ce que nous considérons comme un autre sujet suscite en nous le questionnement et fait vaciller l'identité.

Dans cette perspective, on peut alors s'étonner du titre du roman de Maylis de Kerangal, *Réparer les vivants*¹. Tout en montrant la portée existentielle de la transplantation en passant par la fiction, l'ouvrage se dote d'un titre évoquant le dualisme et le mécanisme cartésien. S'il s'agissait de réparer les vivants comme on répare des machines, le psychisme des personnes greffées ne donnerait pas tant à réfléchir. Si ce roman ainsi que toute contribution aux réflexions sur le don et la réception des organes dans les contextes de transplantation sont intéressants à lire, c'est bien parce que l'enjeu dépasse la simple question du corps-machine. L'homme n'est pas seulement le vivant, et son vécu du corps le pousse à s'interroger sur son identité quand le corps se transforme ou est transformé.

Il arrive que le greffé s'interroge ainsi : vais-je ressentir ou penser ce que le donneur d'organes ressentait et pensait ? Et s'il s'agissait d'un homme alors que je suis une femme ou l'inverse, que dire encore de mon « moi » ? Et si cet organe est plus jeune ou plus vieux que le reste de mon corps, est-ce un rajeunissement ou un vieillissement que j'expérimente ? Les personnes greffées peuvent légitimement se poser ce type de questions lorsqu'elles vivent cet événement de la transplantation.

Quand il s'agit d'éléments comme le cœur, dont la symbolique est forte (siège des émotions, de l'amour...), cet ensemble de questions semble presque une évidence.

¹ De Kerangal M., *Réparer les vivants*, Paris, Gallimard, 2014, p.131.

La mère de Simon, dans le roman de Maylis de Kerangal, s'interroge ainsi sur le devenir du cœur de son fils :

« *Que deviendra l'amour de Juliette une fois que le cœur recommencera de battre dans un corps inconnu, que deviendra tout ce qui emplissait ce cœur, ses affects lentement déposés en strates depuis le premier jour où inoculés çà et là dans un élan d'enthousiasme ou un accès de colère, ses amitiés et ses aversions, ses rancunes, sa véhémence, ses inclinations graves et tendres ? Que deviendront les salves électriques qui creusaient si fort son cœur quand avançait la vague ? Que deviendra ce cœur débordant, plein, trop plein, ce cœur full ? »¹.*

Scientifiquement, le démenti est simple, mais le corps vécu du greffé peut appréhender les choses d'une façon bien différente. C'est à un véritable travail d'appropriation qu'il va falloir se livrer, travail qui parfois nécessitera un accompagnement psychologique dans la durée².

Les individus les mieux armés pour la réflexion, et qui ont vécu une greffe de cœur, expliquent que le cœur malade n'était déjà plus leur : « un cœur qui ne bat qu'à moitié n'est qu'à moitié mon cœur »³, ou encore « celui qui est fichu, c'est cet autre, mon cœur »⁴, disait Jean-Luc Nancy dans son essai *L'Intrus*. Quand un organe dysfonctionne et surtout le cœur, « une étrangeté se révèle « au cœur » du plus familier »⁵.

Une autre greffe symbolique a fait couler beaucoup d'encre sur cette question de l'identité : la greffe de visage. Si je suis greffé du visage, vais-je avoir le visage de quelqu'un d'autre ? Serais-je encore moi ou l'autre ? Si le visage constitue peut-être ce qui permet le mieux d'identifier une personne, symboliquement conçu comme la face visible de l'intériorité, nous pouvons comprendre les interrogations du greffé. Ce nouvel organe est-il celui d'un autre en moi ou est-ce désormais le mien ? Pour cette raison, les chirurgiens préfèrent le terme de « face » à celui de « visage », afin d'ôter

¹ Maylis de Kerangal, *op.cit.*, p.201.202.

² Au sujet de la greffe de cœur et des interrogations de ce type qui peuvent l'accompagner, on peut consulter le livre de Charlotte Valandrey, *De cœur inconnu*, éd. Cherche midi, 2011. Ses propos sur les ressentis du greffé du cœur laissent à penser que si la médecine est au clair sur ce que le cœur charrie avec lui en changeant de corps, il n'en est pas de même pour l'individu greffé.

³ Nancy J.L., *L'Intrus*, Galilée, Paris, 2014.

⁴ *Ibid*, p.18.

⁵ *Ibid*, p.17.

déjà dans l'esprit du patient, toute la dimension symbolique qui accompagne le visage humain. Les médecins spécialistes prennent soin d'expliquer avant la transplantation que la face greffée ne sera ni la restitution d'un visage que le patient à greffer a perdu, ni l'acquisition du visage d'un autre. Le patient greffé s'appropriera cette nouvelle face et la fera sienne, il constituera par là une face inédite. Ainsi, lorsque des philosophes ont pu objecter à cette intervention qu'elle posait un sérieux problème éthique compte tenu du statut du visage humain, en s'appuyant sur des ressources philosophiques classiques, les chirurgiens ont bien montré qu'il s'agissait là d'un faux problème. Les patients qui subissent une greffe de visage ont un visage déformé, presque monstrueux, à leurs yeux, comme aux yeux du monde. Dans d'autres circonstances, ils ont subi un accident qui leur a ôté une partie du visage. Le patient ne reconnaît plus alors son propre visage comme étant le sien avant l'intervention. Il ne s'y voit plus. Au contraire, après la greffe, beaucoup témoignent de leur renaissance, le nouveau visage leur redonnant une humanité qu'ils pensaient avoir perdue¹.

Ces questionnements sur l'identité dans des contextes de transplantation d'organes peuvent sembler propres à ces greffes symboliques du cœur ou de la face. Mais qu'en est-il des poumons dont la transplantation nous concerne ici ? Si nous les associons au souffle, nous ne pouvons nier qu'ils ont aussi leur dimension symbolique. L'image du « souffle de vie » renvoyant à la conception antique de l'âme comme « anima », principe de vie, peut permettre d'associer les poumons à l'idée du principe de vie. C'est grâce aux poumons que je respire, or vivre c'est bien respirer. La biologie ne cesse de l'enseigner.

Les greffes du foie, de la moelle épinière, des tissus, des cornées, de la peau semblent, en revanche, moins porteuses d'interrogations. Le roman de Maylis de Kerangal, *Réparer les vivants*, montre cependant qu'il ne s'agit peut-être là que d'un préjugé. Le chirurgien chargé des prélèvements d'organes constate que la famille de Simon est prête à accepter le don de certains organes, mais pas d'autres, comme si l'identité de leur fils était davantage liée à certains organes qu'à d'autres ; elle raconte ainsi son vécu de la situation :

¹ Sur cette question des premières greffes de la face, on peut lire l'ouvrage du professeur Lantiéri, et notamment les passages où il fait mention de l'élaboration du protocole de l'intervention. Il raconte ses échanges avec Monique Canto-Sperber brandissant les textes de Levinas sur le visage pour souligner les difficultés éthiques d'une telle opération. Voir Lantiéri L. (avec Alexandre Duyck), *Chaque visage a une histoire*, Flammarion, 2011.

« il frissonne, en nage, il sait que la charge symbolique diffère d'un organe à l'autre - Marianne, d'ailleurs n'avait réagi qu'à l'évocation du prélèvement du cœur, comme si prélever les reins, le foie ou les poumons se concevait davantage, et de même elle a refusé le prélèvement des cornées qui, comme les tissus, la peau, font rarement l'objet d'un accord de la part de l'entourage- et comprend qu'il doit transiger, s'écarter de la règle, accepter les restrictions, respecter cette famille »¹.

On pourrait nous objecter la faible teneur scientifique de ce texte du fait de son statut de roman. Mais si un ouvrage grand public, informé comme l'est ce texte, fait état de ces questions, n'est-ce pas parce qu'elles sont si récurrentes et répandues ? De manière plus profonde, la littérature ne nous conduit-elle pas à voir dans la réalité ce qui peut autrement passer inaperçu² ?

Mais, tous les greffés paraissent à un moment, et de façon plus ou moins longue, s'interroger ainsi sur cette persistance du soi après la greffe. Suis-je encore le même ? Suis-je maintenant un ou multiple ?³

Quelques recherches suffisent à montrer que nous manquons cruellement d'une éthique de la réception des greffons. Quel est le vécu du patient après la greffe ? En dehors de quelques individus qui ont pu prendre la plume pour narrer leurs expériences⁴, une étude différenciée des réceptions d'organes par les greffés fait à ce jour cruellement défaut. La question du prélèvement, et ainsi une éthique du don d'organes est en revanche beaucoup plus développée⁵. Les réflexions existantes ont ainsi permis l'élaboration de protocoles de prélèvement rigoureusement éthiques. La restauration du corps du donneur après le(s) prélèvement(s), et avant les obsèques, constitue un exemple de mesure éthique signalant l'état des réflexions en la matière.

¹ Maylis de Kerangal, *Réparer les vivants*, Paris, Gallimard, 2014, p.131.

² Nous y reviendrons dans la sous-section du chapitre 2 consacrée à la littérature.

³ Jean-Luc Nancy, *op.cit*, p. 19 : «ce sont mes proches, mais aussi les médecins, et moi-même, qui me découvre ici plus double ou plus multiple que jamais ».

⁴ Voir par exemple Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, éd Galilée, Paris, 2010.

⁵ Pour ne citer que deux exemples, le roman de Maylis de Kerangal consacre plus de deux tiers à l'histoire du donneur et de sa famille. Quand on peut lire une très instructive pensée *Pour une philosophie du don d'organes* (ouvrage de Valérie Gateau, Paris, Vrin, 2009), on cherche encore un ouvrage qui s'intitulerait *Pour une philosophie de la réception d'organes*.

Mais, être greffé de chacun des organes cité pose t-il le problème de l'identité, ou encore celui du sentiment de la culpabilité et de la dette dans les mêmes termes¹ ? Une « éthique de la réception » différenciée en fonction des organes ne doit-elle pas être construite ? Pour ne citer que la transplantation cardiaque, la circulation extra-corporelle du sang pendant l'intervention, peut laisser penser à l'individu qu'il va expérimenter le néant, presque comme s'il revenait d'entre les morts. Si la redéfinition de la mort comme mort cérébrale et non seulement cardiaque, a justement permis la pratique de la transplantation, il reste que l'arrêt du cœur, sa sortie du corps et l'introduction d'un autre peuvent être envisagés par le greffé comme un passage par la mort. Comme le dit encore Jean-Luc Nancy dans *L'Intrus* au sujet de sa transplantation cardiaque : « la transplantation impose l'image d'un passage par le néant, d'une sortie dans un espace vidé de toute propriété et de toute intimité, ou bien au contraire l'intrusion en moi de cet espace : tuyaux, pinces, sutures, sondes »². La transplantation cardiaque interroge donc, comme toute greffe l'identité personnelle, mais elle soulève des questions spécifiques liées à une possible expérimentation temporaire d'une forme de mort. Si on songe aussi à la transplantation entre donneurs vivants, une éthique spécifique de la réception ne mérite-t-elle pas d'être construite ? Autrement dit, devoir sa survie à quelqu'un qui est lui-même encore en vie et qui peut, à la suite de l'intervention, souffrir de complications sanitaires, ne pose t-il pas des problèmes bien spécifiques pour le greffé ? Enfin, la réception de tout organe n'occasionne-t-elle pas simplement des réflexions existentielles et non seulement des problèmes physiques ou psychologiques ? Tous ces points restent à éclaircir.

En travaillant sur les dires de l'adolescent après la transplantation, nous chercherons à apporter, à notre échelle, une contribution à cette éthique de la réception qui reste à construire.

- b) Un apport des travaux de Daniel Suzanne : la transplantation et le vacillement identitaire des adolescents atteints de mucoviscidose.

¹ Ce sentiment de la dette et de la culpabilité semble bien préoccuper tout receveur d'organes. Là encore, le roman de Maylis de Kerangal le résume bien dans l'esprit de Claire qui reçoit le cœur de Simon : « elle ne pourra jamais dire merci, c'est là toute l'histoire. [...] Elle ne pourra jamais manifester une quelconque forme de reconnaissance envers le donneur et sa famille, voire effectuer un contre-don ad hoc afin de se délier de la dette infinie » (*op.cit.*, p.258).

² Jean-Luc Nancy, *L'Intrus*, *op.cit.*, p.26.

Comme nous venons de l'établir, il semble clair que la transplantation conduite au questionnement identitaire pour toute personne greffée ou à greffer. L'adolescent qui construit progressivement son identité semble mériter des études particulières quand il est question de la transplantation. La littérature scientifique met en évidence un retour des conflits d'adolescence chez tous les patients greffés¹, alors quand le patient est encore adolescent, le problème n'est-il pas accru ?

L'adolescent atteint de mucoviscidose vit, comme tout adolescent, une « crise d'identité », mais qui présente une singularité. Au cours de cette période, il doit non seulement conquérir son identité personnelle, mais aussi s'approprier son identité de malade. Cette double conquête est déjà un défi à relever pour lui. Alors, la transplantation n'intervient-elle pas comme un redoublement de la crise identitaire de l'adolescent ?

Les travaux de Daniel Suzanne issus de nombreux échanges avec des adolescents atteints de mucoviscidose confirment l'enjeu identitaire de cette intervention : « La problématique de l'identité est au cœur du processus psychique de la greffe »².

Son travail auprès des patients permet de mettre en évidence que le patient cherche à construire une image du donneur, il cherche une identification « du » donneur, quand cela ne va pas jusqu'à une identification « au » donneur. Quelle est l'image de celui qui, par sa mort, me permet encore de vivre ? Telle est la question qui taraude les adolescents. Alors que la conquête de l'identité de genre est une conquête importante de l'adolescence, la question du sexe du donneur est évidemment une préoccupation. C'est bien un autre qui est en moi pour l'adolescent :

« le secret laisse place au fantasme douloureux de l'autre à l'intérieur de soi qui peut se transformer à tout instant en persécuteur interne, en mauvais objet qui risque d'être détruit (rejet) et / ou de détruire (GVH) »³.

L'anonymat protège respectivement la famille des donneurs et le greffé, mais il entretient les fantasmes adolescents sur cette question de l'identité. Fantasmer ainsi

¹ Silla M. Consoli. « La réactualisation des conflits d'adolescence chez le patient dialysé et le patient greffé ». *Psychologie en néphrologie*, 2002, 35.

² Suzanne, Daniel. « Un adolescent est greffé ». *Psychologie Médicale*. 1994,26, Spécial 2:168-191.

³ *Ibid.*

sur le donneur constitue, chez les patients observés par Daniel Suzanne, une première phase d'appropriation du ou des organes greffés :

« Pendant la transplantation et dans les mois qui suivent, le patient édifie une représentation, une image mentale du donneur d'organe. Cette représentation lui est nécessaire pour pouvoir intégrer dans son psychisme et dans son corps ce ou ces organes étrangers. Cette image se construit selon les fantasmes qui sont propres à chaque patient. La transplantation modifie profondément le mode d'être du patient aux autres, à lui-même et au monde »¹.

La décision de transplantation reste une décision médicale, dont l'auteur est le médecin. Mais considérant que l'adolescent doit s'impliquer dans cette décision, il est aussi forcé de définir ce qu'il veut et ne veut pas. A cet égard, pèse encore sur lui une conception sartrienne de la liberté. « L'homme est condamné à être libre »² et l'adolescent atteint de mucoviscidose éprouve ici ce poids du choix et par là de la liberté qui fera reposer sur ses épaules une immense responsabilité. Alors que l'identité de l'adolescent n'est pas encore conquise, il faut qu'il se prononce sur ce qui lui semble préférable. Mais comment se décider dans un tel contexte où le soi n'a pas encore trouvé une assiette assez solide pour décider de ses choix de vie ?

Le cas de François étudié par Daniel Suzanne résume bien ces préoccupations. A distance de la transplantation, à 23 ans, il raconte cette impression de solitude qu'il a pu ressentir lorsqu'on lui a dit « C'est à toi de choisir ». Personne ne souhaitait choisir ou l'influencer dans sa décision, comme il le dit « Si ça c'était mal passé, ils auraient dû prendre sur eux, donc ils ne voulaient pas trop prendre le risque de... »³. L'étude du jeune François permet à Daniel Suzanne d'affirmer que la transplantation vient briser les défenses installées au cours de l'enfance pour combattre l'angoisse de mort. L'adolescent doit bien faire effort pour maintenir sa cohérence identitaire avec ce traumatisme somatique qui tente de la briser. C'est à un véritable deuil de l'organe malade qu'il faut procéder. L'acceptation de la transplantation semble dissoudre cette

¹ *Ibid.*

² Voir à cet égard notre sous-section précédente sur l'autonomie et la conception sartrienne de celle-ci.

³ Voir encore l'article de Daniel Suzanne, *op.cit.*

tension psychique, mais là encore, nous pouvons affirmer que nous manquons d'une éthique de la réception en la matière pour en avoir la certitude.

La transplantation est bien considérée comme une situation extrême pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. En mentionnant tout ce qui la rend extrême, Daniel Suzanne montre bien que l'âge adolescent et ses particularités ne sont pas à négliger :

« La transplantation, lorsqu'elle a lieu, est réalisée dans des conditions extrêmes : Extrême du point de vue somatique :

- L'état du patient est critique car la transplantation est souvent réalisée en dernier recours du fait d'un taux de réussite encore modeste,

- La technique chirurgicale est sophistiquée. Elle peut inclure le cœur et un ou deux autres organes,

- Il n'y a pas de retour en arrière possible contrairement à la transplantation rénale.

- Les greffons sont rares.

Extrême du point de vue psychologique :

- L'adolescent a un lourd passé de maladie chronique dont les effets perturbants sont maintenant bien connus.

- L'impact fantasmatique de l'angoisse de mort est prédominant dans cette période.

- la transplantation survient en phase d'adolescence, au moment où le patient est d'une grande fragilité »¹.

La transplantation est dès lors vécue selon Suzanne comme un véritable rite de passage à l'âge adulte.

Si l'âge adolescent peut laisser penser que le malade de la mucoviscidose qui vit la transplantation expérimente un redoublement de la crise identitaire propre à cette époque de sa vie, on peut aussi supposer que la transplantation intervient presque comme une seconde maladie que l'adolescent devrait s'approprier. Quand bien même il aurait fait sienne la mucoviscidose, la transplantation ne vient-elle pas de nouveau perturber l'identité ? L'adolescent atteint de mucoviscidose ne doit-il pas s'approprier une identité de greffé en plus d'une identité de malade ? A cet égard, la transplantation

¹ *Ibid.*

des adolescents atteints de mucoviscidose ne doit-elle pas appeler à la plus grande vigilance dans la prise en charge ?

- c) Quand l'adolescent a fait sienne la mucoviscidose, comment maintenir le soi avec la transplantation ?

Vivre avec la mucoviscidose depuis l'enfance s'accompagne de soins lourds et quotidiens, de rituels, mais aussi de situations exceptionnelles. Les infections¹ sont à ce titre représentatives, elles sont à la fois ce qui occasionne des soins exceptionnels, et ce que le patient et sa famille apprennent peu à peu à traiter². A l'adolescence, les soins et ces épisodes infectieux ont pris une allure tellement coutumière que l'identité de l'adolescent devient progressivement l'identité d'un « muco », comme on peut l'entendre de la bouche des jeunes patients. La kinésithérapie respiratoire biquotidienne, le régime alimentaire pour lutter contre le ralentissement staturo-pondéral, l'aérosolthérapie d'antibiotiques et de fluidifiants des voies respiratoires, les traitements médicamenteux³ imposent trois à quatre heures de soins par jour et poussent l'adolescent à se rapprocher de la « bande des mucos »⁴. Comme nous l'avons déjà établi, l'identité à conquérir de l'adolescent ressemble à celle des autres adolescents, mais cette identité de « muco » vient imposer au jeune de redoubler de courage dans sa conquête de sa vie d'adulte. La psychiatre Natalie Giloux :

« montre comment la maladie et les traitements contraignants qui l'accompagnent font fonction de rites initiatiques, comme elle devient l'emblème d'une nouvelle identité, celle des mucos »

¹ Nous pensons ici aux infections bactériennes fréquentes : Haemophilus influenzae, Staphylococcus aureus, Pseudomonas aeruginosa, Burkholderia cepacia.

² Il existe ainsi une pléiade de textes sur l'éducation thérapeutique dans le cadre de cette maladie, notamment celle des enfants. Nous ne citerons ici que trois travaux qui se placent d'un point de vue plus général : Broux, Pierre. « Mucoviscidose et éducation thérapeutique », Thèse d'exercice, Université du droit et de la santé, 2013 ; David, V., J. Iguenane, et S. Ravilly, « L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant ». *Revue des Maladies Respiratoires* 24 (janvier 2007): 57–62 ; Morel, Emilie, « Prise en charge de la mucoviscidose: quelle place pour l'éducation thérapeutique », Thèse d'exercice, Université Claude Bernard, 2013.

³ Nous pensons ici à la prescription d'enzymes pancréatiques et aux substitutions vitaminiques par exemple.

⁴ Giloux, *op.cit.*, p.36.

et, par là, comment la souffrance même fait l'objet d'une valorisation, d'une véritable transfiguration »¹.

L'adolescent fait progressivement sien sa maladie. Comme dans le processus d'assimilation de la nourriture qui permet à chaque vivant de survivre, l'adolescent atteint de mucoviscidose en vient à assimiler son mal, à le métaboliser. Ce qui pouvait depuis l'enfance se présenter comme un élément étranger, subi et encombrant, devient l'objet d'une intériorisation et un élément essentiel de la définition du soi. La mucoviscidose « prend sens dans l'histoire du sujet »². Les adolescents mobilisent ainsi le vocabulaire de la digestion, de l'absorption, de l'intégration. Il s'agit encore pour eux d'appivoiser la maladie³.

En ce sens, nous pouvons légitimement nous demander si la transplantation ne constitue pas un nouveau bouleversement identitaire bien précoce pour l'adolescent. Ne faut-il pas, qu'à peine intégré à la « bande des mucos », il s'insère dans la « bande des greffés » ? Mais le groupe des greffés, n'est-ce pas aussi un monde adulte dans lequel l'adolescent serait bien vite projeté ?

La littérature scientifique met en évidence l'importance cruciale du changement de service pour les adolescents atteints de mucoviscidose. Passer des services pédiatriques aux services adultes nécessite une transition en douceur et bien préparée⁴ : « Le passage en secteur pour adulte s'accompagne d'un risque de perte de vue, d'arrêt des soins et d'aggravation de la maladie »⁵. La transition doit ainsi se faire par étapes. On associe souvent à l'équipe de pédiatrie l'idée d'une équipe assurant les soins tout en étant particulièrement attentive aux patients. L'équipe pédiatrique entoure le patient « alors que l'équipe adulte est perçue comme plus centrée vers la pathologie et le résultat, plutôt que vers l'empathie »⁶. Il est clair qu'une hospitalisation en urgence, en secteur pour adulte, d'un patient inconnu de l'équipe, est souvent mal vécue⁷. Il nous faudra donc nous interroger sur le vécu des adolescents

¹ Giloux, *op.cit.*, p.6.

² *Ibid*, p.6-7.

³ *Ibid*, p.66.

⁴ Voir à cet égard les travaux de Murriss-Espin, M., A. Le Borgne, G. Vignal, L. Tetu, et A. Didier, « Transition enfant-adulte au cours de la mucoviscidose », *Archives de Pédiatrie* 23 (décembre 2016), 12S54–12S60.

⁵ *Ibid*, introduction.

⁶ *Ibid*, Introduction.

⁷ Voir sur cette question du transfert en service adulte, l'enquête sur le vécu des patients menée au CHU de Nice : Giannantonio, Marie, et Michèle Berlioz-Baudoin. *Transfert de la pédiatrie à l'adulte*

adolescents qui se retrouvent, par la transplantation, hospitalisés dans des services de chirurgie pour adultes. Ce transfert est-il bien vécu ? Ce changement de service et de personnel ne provoque t-il pas un nouveau bouleversement pour l'adolescent qui parvenait progressivement à faire de sa maladie chronique un élément stable et identitaire ?

Quand la dégradation respiratoire atteint un stade critique, la greffe se présente comme la seule issue pour survivre. Si les thérapies génique, cellulaire¹ et protéique constituent un espoir, elles restent bien toutes de l'ordre de l'avenir incertain. La transplantation bi-pulmonaire donne des résultats cliniques satisfaisants en termes de morbi-mortalité et de fonction respiratoire. Des études menées de 2009 à 2012 le montrent, mais soulignent aussi l'existence incontestable des rejets chroniques². Les facteurs fréquents de décès après la greffe sont : le rejet aigu, la bronchiolite oblitérante, des complications liées à la toxicité du traitement. Les bénéfices de la greffe doivent en passer, selon la littérature, par l'évaluation de la qualité de vie des patients qui ont une survie prolongée. Mais comme nous l'avons déjà souligné, cette approche par la « qualité de vie » est-elle suffisante ?³ Une approche plus singulière et individuelle du vécu et des représentations des adolescents ne demeure-t-elle pas indispensable ? La question se pose avec la plus grande acuité quand on sait que :

« Le recours à la transplantation d'organes constitue l'ultime solution quand les autres possibilités thérapeutiques deviennent insuffisantes ; la greffe constitue actuellement le dernier espoir, mais ses résultats ne sont pas encore toujours probants »⁴.

Les quelques dires des adolescents que nous avons pu lire en la matière sont de l'ordre de la contestation et méritent une enquête plus approfondie. Les bilans pré-transplantation sont lourds et les spécialistes déclarent bien que : « Cette phase est

de patients atteints de mucoviscidose: le vécu des patients et des équipes au CHU de Nice. Nice, France, Université de Nice Sophia Antipolis, 2013.

¹ On peut lire de façon instructive l'étude de Cécile Coulardeau sur les greffes et la thérapie cellulaire : Coulardeau, Cécile. « Les greffes dans le traitement mucoviscidose et l'espoir de la thérapie cellulaire ». Thèse d'exercice, Université de Reims Champagne-Ardenne, 2012.

² Voir Lacoste, Philippe. « Résultats cliniques de la transplantation bipulmonaire chez 156 patients atteints de mucoviscidose dans le cadre de la cohorte COLT ». Thèse d'exercice, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales, 2014.

³ La thèse de Laetitia Sellam met bien en évidence l'insuffisance d'une approche par la « qualité de vie » pour évaluer les bénéfices de la transplantation bi-pulmonaire : Sellam, Laetitia. « Devenir des jeunes patients atteints de mucoviscidose après une transplantation pulmonaire: à propos de 10 cas », Thèse d'exercice, Université de Clermont I, 2009.

⁴ Giloux, *op.cit*, p.57.

douloureusement vécue par les adolescents »¹ ; l'adolescent « réclame d'avoir l'initiative du soin de son propre corps, de maîtriser les décisions qui le concernent. Il est un contestataire »². L'adolescent revendique par là le « savoir du corps » contre les prétentions du « savoir médical ». Mais combien ont le courage de lutter contre ce qui semble s'imposer ? Combien le font et le peuvent, et est-ce à raison ? Cet extrait d'une lettre d'un adolescent parle d'elle-même :

« Je suis pleinement conscient de la situation dans laquelle je me trouve. Mais les résultats peu encourageants de la TBP (transplantation bipulmonaire) m'incitent pour l'instant à différer ma mise sur la liste d'attente. [...] je ne suis pas totalement réfractaire à l'idée d'un échange standard des poumons, mais uniquement dans l'éventualité d'une aggravation brutale et durable de mon état de santé [...] pourriez-vous, si vous le voulez bien et si ce n'est pas un secret médical, me faire parvenir les statistiques exactes de toutes les transplantations bi-pulmonaires exécutées [...] à ce jour ? c'est-à-dire le nombre, l'âge des sujets, le nombre de réussites, le nombre d'échecs et leurs causes. »³.

Quand la maladie est devenue « un mode d'existence »⁴, notamment par les relations sociales qu'elle modifie, et l'isolement qu'elle provoque, les bilans pré-transplantation apparaissent comme une dépossession du corps et une perte de l'identité pour l'adolescent. Le corps devient objet de manipulations et d'agressions. C'est le sens de la vie qui sera aussi à réinventer après la greffe :

« avec une greffe, j'ai atteint une étape importante de ma vie. C'était mon seul but durant tout ce temps, survivre le plus longtemps possible. Maintenant que ma survie ne me pose plus de problème majeur, je suis comme un athlète qui n'a plus d'adversaire à abattre. Moi qui vivais intensément, je ne parviens pas à goûter cette nouvelle vie. Elle me paraît fade, commune, pleine de désagrément. Malgré ma force nouvelle, je

¹ *Ibid*, p.73.

² *Ibid.*, p.73.

³ *Ibid*, p.73.

⁴ *Ibid*, p.43.

suis plus faible qu'avant. Moralement plus faible. Il me faut un nouveau but, quelque chose de fort et d'intense qui colore ma vie. Je ne veux pas devenir un individu banal, rongé par le système, aligné sur les standards de la société »¹.

A partir de la littérature scientifique, nous avons cherché à établir que nous étions aujourd'hui dans un état de méconnaissance des vécus et des représentations des adolescents atteints de mucoviscidose, eut égard à la question de la transplantation. Or, cette décision de transplantation n'est pas anodine. Dernier recours pour survivre, elle n'est pas non plus synonyme de guérison à long terme. D'un point de vue éthique, elle engage l'autonomie de l'adolescent, mais aussi de façon plus spécifique, la construction de son identité. Avant de détailler de ce qu'est l'éthique narrative et la fonction que le philosophe peut avoir dans un travail interdisciplinaire de ce type, nous chercherons dans la dernière sous-section de ce chapitre, à préciser ce qui peut motiver une entreprise de réflexion philosophique à partir des récits des adolescents.

D- Notre hypothèse : Ecrire en philosophe à partir des récits des adolescents, un outil heuristique pour la connaissance du vécu et des représentations de ces derniers.

A partir de ce qui a été établi précédemment, nous pouvons affirmer qu'une approche philosophique des récits des adolescents atteints de mucoviscidose avant, pendant et après la greffe permettrait de connaître, et de connaître autrement, les vécus et représentations de ceux-ci. Cela pour plusieurs raisons :

1) Un moyen de connaître l'individu

Une approche philosophique des récits peut être envisagée comme un moyen de connaître l'individu, l'adolescent singulier. Ainsi, notre travail ne s'attachera pas à l'étude des soignants, ni à celle des parents, même si pour comprendre les enjeux de la situation, nous ne pourrions y être sourds et aveugles. Ils ne sauraient cependant constituer un objet central de notre étude. Les enquêtes qui seront menées auprès des adolescents se contenteront d'une étude philosophique des

¹ Ibid, p.53.

échanges avec ces derniers. S'enrichir de tous les échanges pour livrer une analyse juste de la situation est à ce titre à distinguer de la prétention à vouloir tout dire et tout analyser.

Ce point nous semble particulièrement important compte tenu du leitmotiv qui a été le nôtre dans ce premier chapitre : faut-il faire de l'adolescent atteint de mucoviscidose une exception au régime commun de l'adolescence ? Cela ne comporte-t-il pas le danger de surdéterminer le poids de la maladie ou de la greffe ? Une approche individualisée par les récits évite ainsi l'écueil d'une essentialisation inappropriée des adolescents atteints de mucoviscidose. Au delà du malade et du greffé (ou futur greffé) il y a bien un être humain, n'est-ce pas tout simplement ce qui tarabuste tout être humain qui vient ici questionner peut-être plus tôt l'adolescent ? Le travail de Natalie Giloux se concluait ainsi : « La nécessité de comprendre [...] ne doit pas faire oublier le respect des singularités individuelles, des histoires et des trajectoires personnelles, des configurations familiales toujours uniques »¹. Comprendre en passant par le récit, n'est-ce pas laisser toute sa place à la singularité et à l'histoire personnelles ?

2) Philosopher, c'est se délivrer des préjugés (psychanalytiques ?).

Pour reprendre la définition de l'activité philosophique que nous donne Russell², nous pouvons dire qu'elle avant tout le moyen de voir les choses quotidiennes autrement, le moyen de se délivrer des préjugés, de parcourir la voie du doute libérateur pour sortir du dogmatisme parfois arrogant. Ainsi la démarche philosophique se définit comme cette manière de penser avec un regard neuf. Peut-être que notre troisième chapitre en montrera les limites, mais elle entend ici se laisser aller au donné, et philosopher à partir du donné. Comme nous l'avons signalé dès la première section de ce chapitre, les écrits psychologiques et psychiatriques existants sur la question (et en tout petit nombre) mobilisent les ressources de la psychanalyse comme grilles de lecture de la réalité des personnes atteintes de mucoviscidose. Est-ce l'outil approprié et en tout cas le seul outil possible ? L'adolescent atteint de mucoviscidose n'a-t-il pas à nous apprendre sur l'humain au-delà de ces théories psychanalytiques ? Comme nous l'avons déjà

¹ Giloux, *op.cit*, p.104.

² Russell B., *Problèmes de philosophie*, éd.Payot, 1989.

signalé dans ce chapitre, à la manière de Diderot qui étudiait les aveugles pour instruire les voyants de leur propre condition, ne pouvons-nous pas en apprendre sur nous-mêmes par l'étude de ces adolescents ?

3) Un moyen de questionner le réflexe du principalisme.

« Les présupposés des théories morales appliquées qui émergent en bioéthique ont laissé peu de place à la narrativité (à la parole du patient) dans la réflexion morale »¹.

Ce premier chapitre s'est d'abord voulu classique en situant les enjeux éthiques de la présente recherche dans le cadre du principalisme. Nous avons cependant montré que la question de l'autonomie ne suffirait sans doute pas à épuiser les enjeux de la situation. D'un point de vue éthique, la mucoviscidose comme la transplantation questionnent aussi l'identité de l'adolescent. Le sentiment de dette et de culpabilité, ainsi que le vacillement de l'identité apparaissent donc comme des « valeurs » au sens de ce qui peut peser dans la décision médicale de transplantation. Ces idées créent de véritables « attentes » du côté des soignants et des soignés lors de la transplantation. Se laisser aller là encore au donné, à la rencontre des dires des adolescents, ne permettra-t-il pas de mettre au jour d'autres enjeux ? Se laisser surprendre par ce qui leur importe et en rendre compte, voilà le défi qu'il faudra relever dans nos échanges.

La bioéthique et les théories morales appliquées ont laissé peu de place à la parole du patient. Gorgées des présupposés du principalisme, elles ont ainsi conduit à une forme de violence conceptuelle, rationnelle, au mépris des ressentis singuliers des patients :

« penser à partir de la narrativité comme moyen de faire du patient l'auteur de son récit, le moyen de dépasser la violence conceptuelle du principalisme éthique qui sert souvent de fondement illégitime au discours bioéthique, où la violence de la raison peut réprimer l'affect

¹ Mylène Botbol- Baum, « Le rôle de l'éthique narrative comme condition d'un projet thérapeutique cohérent », in Pinsart, Marie-Geneviève, *Narration et identité: de la philosophie à la bioéthique*, Paris, J. Vrin, 2008, p.147.

particulier, tout en lui permettant d'arriver à une légitimation qui dépasse le cas par cas »¹.

4) Le récit, un outil classique de sortie des crises existentielles.

Comme nous l'avons souligné dans la première section de ce chapitre, le philosophe ne saura se concevoir ici comme un soignant, mais comme un acteur de la réflexion. Sa fonction est donc bien cognitive et non thérapeutique. Cependant, nous pouvons supposer que se raconter pour l'adolescent ne le laissera sans doute pas indifférent. Ainsi, nous pouvons constater que la littérature fait du récit un outil pour sortir des crises existentielles. Se raconter a un rôle curatif, cela délivre souvent des maux qui nous affligent.

Cela est sans aucun doute lié à l'importance du langage chez l'homme. Qu'est-ce qui nous distingue aujourd'hui scientifiquement de l'animal si ce n'est le langage² ? Comme le dit Mylène Botbol- Baum :

« La narrativité se révèle être le champ inextricable de l'existence humaine : tout ce qui se vit doit être raconté car nous sommes des êtres de langage et c'est à travers le langage que se construisent les éléments partageables de notre subjectivité, entre le dire et le dit, entre périodes d'activité et de passivité »³.

C'est par le langage que nous pouvons partager notre subjectivité. Elle montre ainsi que la forme narrative est utilisée pour humaniser le temps dans des contextes de crises existentielles. Elle songe précisément au domaine médical lorsqu'elle affirme cela :

« la dimension narrative qui est fondamentale à tout moment de crise existentielle, à tout moment charnière de notre existence, réapparaît dans la réflexion sur le discours médical contemporain,

¹ *Ibid*, p.149.

² A distinguer bien sûr de la communication animale dont nous ne saurions contester l'existence. La communication animale est cependant un échange par signaux, là où le langage humain est fait de signes, et pour cela de potentialités infinies de combinaisons.

³ Mylène Botbol- Baum, *op.cit*, p.152.

soit par le biais de médecins écrivains, soit par le biais de patients qui veulent faire de leur maladie, un mal à dire, un récit à aborder comme une question thérapeutique »¹.

Mais au-delà de ce travail des médecins et des patients écrivains, laisser place aux récits des patients dans les recherches ne peut-il pas aussi avoir cette vertu ?

Le récit peut ainsi être envisagé comme un moyen thérapeutique, mais aussi comme un outil pour affirmer encore sa liberté quand la situation semble en faire fi : « pour le patient vulnérabilisé, immobilisé, le récit est le seul mode d'action et d'affirmation de sa liberté de rester connecté à son passé et au futur de sa destinée »². Redonner un sens et une continuité à son être passé, présent et futur semble exiger ce travail narratif. Le récit permet de reconstruire un sens perdu, de retrouver un sens à ce qui laisse d'abord sans voix. La décision de transplantation semble s'imposer comme l'unique solution pour l'adolescent atteint de mucoviscidose qui souhaite survivre, alors sa liberté semble annihilée ici par l'impératif de la survie. Alors le récit ne peut-il pas être envisagé comme le dernier espace où la liberté peut s'affirmer ? Là où peuvent se dire des choses que la situation voudrait voir tue ?

Nous pouvons ainsi comprendre que le récit ait historiquement servi de thérapie, par exemple pour le peuple juif. Nous pouvons à ce titre nous reporter à ce qu'on appelle la littérature de la kabbalah (réception) et de la haggadah (récit).

Boris Cyrulnik disait dans *Un merveilleux malheur* : « Tous les chagrins sont supportables si on en fait un récit »³. Les mots ici sont bien pesés. Supporter c'est bien apprendre à vivre avec, faire sien la situation de souffrance, et non l'accepter ou y adhérer. Supporter n'empêche pas la contestation, le refus et la lutte, elle en est même la condition de possibilité. Comment lutter contre l'insupportable ? Il paralyse la réflexion et l'action.

¹ *Ibid*, p.152.

² *Ibid*, p.152.

³ Cyrulnik, Boris, *Un merveilleux malheur*. Paris, éd. O. Jacob, 2002.

Si l'enjeu de la présente recherche est bien un travail collaboratif avec les soignants, nous ne pourrions que nous réjouir collectivement si, en plus de leur rôle cognitif, les récits provoqués des patients les soulagent.

L'essentiel....

Ce chapitre inaugural nous a permis de conclure à une certaine méconnaissance des vécus et des représentations des adolescents atteints de mucoviscidose quant à la transplantation. Quelle idée se font-ils de celle-ci avant l'intervention ? Comment vivent-ils la greffe ? Quel est leur vécu du post-greffe ? Parviennent-ils à s'approprier, le ou les nouveaux organes, comme ils peuvent parvenir à « métaboliser » leur maladie chronique ? Si c'est le cas, comment se déroule ce processus ? Nous avons étudié les textes existants sur les adolescents et la mucoviscidose, et ceux portant sur les adolescents et la greffe. Ils sont en très petit nombre, et seuls les travaux de Daniel Suzanne (eux aussi se résumant à une thèse et à un article) portent sur le sujet qui est le nôtre : la mucoviscidose, l'adolescence et la transplantation. Nous avons souligné à la fois les apports de son travail et ses limites.

Cela nous a permis de proposer une première définition de la singularité d'une approche philosophique possible en la matière. Le philosophe peut contribuer à une réflexion à distance de la décision de transplantation, en collaboration avec les soignants. Ainsi, il ne fera ni le travail des psychologues, des psychanalystes, ou encore des psychiatres, ni même encore celui des soignants. C'est l'individu adolescent qui fera l'objet de notre étude, et non les interactions de celui-ci avec son milieu et les conséquences qu'elles ont sur ses idées, ses actions et ses choix.

La manière de philosopher que nous entendons proposer ici se veut aussi particulière et peut prétendre être un outil de connaissance des vécus en question :

- 1) D'abord, si cette approche philosophique a dans ce premier chapitre joué le jeu du principalisme, nous avons aussi montré que cette approche devra être complétée pour un meilleur respect de l'individualité des adolescents. Le respect de l'autonomie de l'adolescent doit sans doute appeler à la vigilance lors de la prise de décision de transplantation, mais le sentiment de la dette et de la culpabilité et le vacillement de l'identité constituent de véritables « valeurs », des éléments qui pèsent sur la décision médicale. Ces enjeux classiques liés à la transplantation créent des attentes que le récit des patients nous permettra peut-être de questionner. Il faudra nous laisser surprendre

sans préjugés par la réalité à laquelle nous allons être confrontés. A ce titre, si la psychologie de l'adolescence nous semble un outil indispensable pour mieux appréhender les adolescents, il n'est pas envisageable d'essentialiser les adolescents, et surtout les adolescents atteints de mucoviscidose. A partir de ces textes de psychologie, le danger d'enfermer les adolescents dans une nature dont il ne pourrait sortir et dont ils seraient prisonniers est sérieux. Pour retenir les leçons de chapitre, il nous faudra être attentif aux enjeux éthiques que constituent l'autonomie et l'identité du patient, mais peut-être découvrirons-nous d'autres éléments porteurs de difficultés éthiques, et devant appeler à une certaine vigilance dans la prise en charge.

- 2) Nous prétendons ici philosopher à partir des récits des adolescents. La fin du chapitre met en évidence le premier bien que nous pouvons escompter d'une telle démarche, mais une étude plus détaillée de la méthodologie du philosophe dans l'éthique narrative sera proposée dans le chapitre suivant.

Le chapitre 2 aura ainsi pour but de proposer une définition de l'éthique narrative et de procéder aux distinctions qui s'imposent (notamment avec ce qui peut être plus connu aujourd'hui : la médecine narrative). Le rôle du philosophe dans une telle éthique narrative pluridisciplinaire sera ainsi précisé. A partir des travaux de Richard Zaner, nous chercherons à construire notre propre méthodologie, empreinte de son modèle, mais capable aussi dans le contexte spécifique français, et dans celui de la pathologie qui nous occupe, de prendre les distances qui s'imposent avec cette référence américaine.

Chapitre 2 : L'éthique narrative philosophique, un outil pour connaître les représentations et le vécu de la transplantation par les adolescents atteints de mucoviscidose.

Ce qu'on appelle aujourd'hui « l'éthique narrative » est un courant de l'éthique qui souhaite montrer que le recours aux récits peut être heuristique. En éthique médicale, il peut s'agir du recours aux récits des soignants, des patients ou encore de leur famille. Du fait de sa nature pluridisciplinaire, l'éthique narrative permet aux philosophes de proposer des réflexions philosophiques d'une nature nouvelle. A partir de rencontres avec les acteurs du soin et les patients, et en partant de leurs dires, nous pouvons livrer des analyses philosophiques qui se distinguent des approches conceptuelles à distance du terrain, et des approches exclusivement principielles. Notre démarche pourrait s'apparenter à celle de l'éthique clinique, pratiquée aussi par Richard Zaner, philosophe américain qui a guidé notre approche par ses narrations. C'est cependant à distance de la prise de décision médicale, pour participer à ce que Pierre Le Coz appelle le « moment philosophique de la décision », que nous souhaitons intervenir et fournir d'autres outils pour penser celle-ci à nouveaux frais. Dans les centres d'éthique clinique, le philosophe peut participer aux discussions collégiales pour que le staff d'éthique clinique parvienne à une décision médicale éthiquement fondée. Ce travail peut nourrir les réflexions sur les normes en vigueur et participer à leur évolution. Mais par un travail de nature narrative et philosophique, à distance de l'urgence de la prise de décision, le philosophe peut sans doute compléter cette participation à la réflexion sur la décision médicale. Partir des récits des patients, et donner à lire des analyses conceptuelles à partir de ceux-ci, ne peut-il pas être utile aux soignants pour nourrir leur réflexion sur une décision médicale éthiquement difficile ?

Outil pour connaître l'individu, mais aussi pour se laisser surprendre par la nouveauté, sans questionnaires directifs, « l'éthique narrative philosophique » peut trouver une application pour le sujet qui est le nôtre. Nous nous proposerons ainsi de partir des récits des adolescents atteints de mucoviscidose, notamment sur cette question de la transplantation, pour nous livrer à des analyses philosophiques inspirées par la démarche de Richard Zaner.

En guise de préalable méthodologique, il nous semble cependant nécessaire de mieux définir notre entreprise. Qu'est-ce que l'éthique narrative ? Quelle est la place du philosophe ? Quels sont les modèles qui nous inspirent cette tâche en philosophie ? Et enfin, quelles sont les limites théoriques qui semblent s'imposer à une telle démarche philosophique ? Nous chercherons à montrer que ces dernières, loin d'être un obstacle à la réalisation du travail,

doivent seulement nous conduire à mieux définir certains aménagements pratiques de notre intervention. C'est à cette fin que se consacrera ce deuxième chapitre.

Comment situer cette approche par rapport à ce qu'on appelle ordinairement « l'éthique médicale », « l'éthique appliquée », « la bioéthique » et « l'éthique clinique » ? Afin de mieux caractériser cette éthique narrative, nous verrons, à la manière de Platon, qu'il faut définir l'éthique narrative en donnant son essence, mais aussi sa différence spécifique. Autrement dit, en quoi l'éthique narrative se distingue-t-elle d'autres approches déontologiques ou principistes ? Exclut-elle totalement ces autres démarches ? Que faut-il entendre par « narration » dans un tel contexte et quelles peuvent bien être les fonctions de la narration qui motivent une telle entreprise ?

D'autre part, nous entendons parler aussi aujourd'hui de la « médecine narrative », développée notamment par l'américaine Rita Charon. Il nous faudra définir cette approche, la distinguer rigoureusement de la tâche plus globale d'une éthique narrative, et notamment d'une éthique narrative philosophique. Nous chercherons à montrer que même si la place de la littérature en éthique narrative semble plus naturelle que celle de la philosophie, il ne s'agit là que d'un préjugé. La tâche n'est pas seulement littéraire ici, elle peut être conceptuelle, et le philosophe y a sa place. C'est dans cette mesure que nous pourrons élaborer progressivement, dans un premier moment de ce chapitre, la définition de l'éthique narrative.

Un second temps de la réflexion aura pour objet de préciser ce que peut être la tâche philosophique, autrement dit la tâche d'un philosophe dans cette éthique narrative. Pour ce faire, nous reviendrons sur les grandes pensées philosophiques de la narration avant de nous attacher à l'étude des écrits du philosophe américain Richard Zaner. Nous reviendrons sur les préceptes méthodologiques qui ont pu guider le philosophe américain au chevet des patients. Nous aurons ainsi l'occasion de montrer ici que son attention aux situations de prise de décision, ainsi que ses écrits sur la transplantation et la mucoviscidose, peuvent légitimer le recours à cet auteur pour la construction d'un travail philosophique d'un nouveau genre auprès des adolescents.

Enfin, il s'agira de voir, par exemple, si dans un système français qui a progressivement laissé une place aux psychologues à l'hôpital, l'intervention d'un philosophe aurait bien sa place. En France, il existe des « éthiciens » dans les centres d'éthique clinique. Quel pourrait être alors l'autre rôle d'un éthicien philosophe ? Le dernier moment du chapitre tentera, dans cet esprit, de préciser les limites théoriques qui semblent opposables au philosophe désireux de travailler ainsi avec des patients. Cette ultime section sera l'occasion

de préciser les aménagements pratiques que ces objections premières doivent nous conduire à mettre en place pour la réalisation de notre travail.

A- Définition et approche différenciée de l' « éthique narrative ».

1) Bioéthique, éthique médicale, éthique appliquée, éthique clinique et éthique narrative.

Définition distinctive de l'éthique narrative.

Par définition, la bioéthique renvoie à « des mouvements, des aspirations, des discours et des pratiques qui questionnent et mettent en cause les avancées techniques biomédicales »¹. Ainsi, elle concerne d'autres domaines que la pratique médicale et s'attache plus largement à ce qui modifie le vivant d'une quelconque manière. La bioéthique peut, à partir d'une réflexion principielle, s'attacher à des objets et des techniques qui touchent le vivant, sans lien direct avec la technique médicale et le domaine du soin curatif ou palliatif. La question des organismes génétiquement modifiés (OGM) intéresse donc la bioéthique en ce que cette technique transforme les espèces vivantes, alors qu'elle ne sera pas au cœur des débats de l'éthique médicale.

Dans le domaine de la bioéthique, des réflexions relevant de l'éthique appliquée peuvent émerger. « L'éthique appliquée » constitue davantage une méthodologie particulière dans le champ de l'éthique qu'un domaine spécifique de celle-ci. L'homme qui réfléchit sur les actions humaines et les motifs de l'agir humain, qui se livre ainsi à des réflexions éthiques, peut adopter la démarche de l'éthique appliquée. Elle consiste à fonder d'abord les principes ou les valeurs auxquels nous sommes attachés, pour leur faire ensuite passer l'épreuve des faits. L'éthique appliquée réfléchit dans cette mesure au maintien des principes et de ces valeurs à l'épreuve de la réalité, et elle peut conduire à un aménagement de ceux-ci. Sa démarche est dite *top down*, elle va des principes au réel, de haut en bas. Les bioéthiciens font alors parfois le choix de cette démarche de l'éthique appliquée. Ainsi, nous pouvons défendre la « dignité humaine » comme une valeur absolue et interroger le caractère éthique (ou non) de la pratique de l'euthanasie. Cet exemple n'est pas pris au hasard, car nous savons que les

¹ Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, Presses universitaires de France, 1997, p.156.

opposants, comme les partisans, de l'euthanasie, peuvent aujourd'hui, au nom de la dignité humaine, défendre des positions antithétiques et mêmes contradictoires.

Si l'éthique médicale peut être considérée comme une branche de la bioéthique en ce qu'elle questionne bien les pratiques et les techniques de la médecine, elle est cependant soucieuse de partir des problèmes éthiques posés par la réalité médicale, par la pratique des soignants. L'éthique médicale part des conditions réelles du soin, et des difficultés posées par celui-ci, pour définir des principes ou des valeurs valables pour une pratique médicale éthique. Sa démarche est ainsi dite plutôt *bottom up*, elle va de bas en haut, de la réalité aux principes ou aux valeurs. Elle n'aboutit pas figer ces principes et ces valeurs sans les questionner. L'éthique médicale ne peut être réduite à l'éthique des professionnels de santé qui se résumerait à des principes et des règles déontologiques absolus. Le laboratoire d'Éthique Médicale et Médecine Légale de l'université Paris Descartes rassemble ainsi des soignants, des travailleurs sociaux, des psychologues, des sociologues, des anthropologues, des juristes et des philosophes qui réfléchissent aux problèmes posés par les pratiques médicales. Les échanges donnent ainsi lieu à un questionnement où chacun se situe de son propre point de vue disciplinaire tout en se rendant capable de recevoir un discours qui n'émane pas de son champ propre. En ce sens, Christian Hervé, à la direction du laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale de l'université Paris Descartes, a régulièrement cité le philosophe Paul Ricœur¹ pour nourrir les réflexions collectives en éthique médicale. Quant à la directrice de notre travail de recherche, Marie-France Mamzer, elle a publié un ouvrage avec Maria Cabral dont le titre pourrait être trompeur : *Médecins, soignants*, « Osons la littérature, un laboratoire virtuel pour la réflexion éthique »². Cet ouvrage ne rassemble pas seulement des textes de médecins et de littéraires, mais bien des écrits émanant de l'ensemble des acteurs des « Humanités », tous autour de problématiques émergeant de la pratique médicale. Notre travail s'inscrit dans cette tradition d'enrichissements mutuels. Il est le fruit d'échanges constants avec des médecins, des psychologues, des sociologues et des anthropologues du laboratoire. Si nous sommes partis du principalisme comme d'un réflexe

¹ Je ne cite ici que quelques exemples récents tant la liste des publications pourraient être longues : Hervé, Thomasma, Weistubb, *Visions éthiques de la personne*, éd. L'Harmattan, 2001 ; Flavigny, Christian, « De l'éthique médicale à la bioéthique », un entretien avec Christian Hervé, *Champ psychosomatique* n° 55, n° 3 (2009), p.63-74. Voir aussi Mamzer M.F, Michèle Stanton-Jean, et Eric Martinent, *Réflexion et recherches en éthique*, Mélanges en l'honneur du professeur Christian Hervé, éd.Daloz, 2018.

² Mamzer M.F, Cabral M., *Médecins, soignants*, « Osons la littérature, un laboratoire virtuel pour la réflexion éthique », éd. Sipayat, 2019. Nous pouvons lire aussi : Mamzer M.F, Cabral M., « Le secret en littérature et médecine : pour une éthique du partage », *Via Atlantica*, Sao Paulo, 2016, n°29, p.95-123.

philosophique ou pour définir les problèmes qui sont en jeu dans notre champ d'étude, nous avons déjà montré les limites d'une telle approche pour le sujet qui est le nôtre en dégageant des « valeurs » qui pouvaient sans doute tout autant mériter notre attention au cours de cette recherche.

En cherchant à identifier des « valeurs » en jeu dans la prise de décision de transplantation en menant un travail « au chevet du patient », notre approche philosophique peut, en ce sens, s'apparenter à celle des philosophes intervenant dans les centres d'éthique clinique¹. Ces centres cherchent à construire une décision médicale fondée éthiquement, et le philosophe peut participer à cette élaboration conceptuelle et argumentative. Il s'agit bien dans les deux cas de :

« comprendre de l'intérieur comment les différentes personnes engagées dans la décision (patient, médecin, soignants et proches) réfléchissent et envisagent les différentes actions possibles. Une attitude à la première personne, par opposition à un regard objectif et extérieur, semble seul capable de rendre compte adéquatement de la façon dont les êtres humains entretiennent des relations interpersonnelles et décident de s'engager dans une décision ou une action »².

Ce rapprochement n'est pas sans fondement puisque notre démarche s'inspire de celle de Richard Zaner qui était lui-même éthicien, convoqué au chevet des patients par le corps médical au cours d'une décision éthiquement difficile³. Mais la tâche de Zaner fut aussi narrative et ses récits d'expériences au chevet des patients, laissant une large place à leurs dires pour en proposer une analyse philosophique, peuvent fonder selon nous une méthodologie nouvelle pour le philosophe. A distance de la prise de décision, le philosophe peut nourrir les réflexions du soignant quant à la décision médicale en développant des narrations comprenant des analyses philosophiques s'appuyant sur le récit des patients. Si l'éthique clinique participe, elle aussi, à distance de la prise de décision, à l'évolution des

¹ Voir à cet égard l'ouvrage de Marta Spranzi, *Le travail de l'éthique, op.cit.*, qui précise à la fois la nature de la consultation d'éthique clinique (p.24-25), les étapes du travail d'un staff clinique (voir p.58 et ss.) et le rôle que peut y jouer un philosophe. Nous pouvons aussi lire à profit à ce sujet les pages du centre d'éthique clinique de l'AP-HP (<http://ethique-clinique.com/>) qui peut conduire des protocoles de recherches qualitatifs sur des séries de cas concernés par une décision médicale.

² *Ibid*, p.30.

³ Marta Spranzi cite d'ailleurs les interventions de Zaner en éthique clinique comme modèle d'une approche « minimaliste » ou « modeste » du rôle de l'éthicien. Le consultant n'intervient pas dans la résolution des conflits, il est le « catalyseur » de « l'autocompréhension » des acteurs qui doivent s'entendre sur une décision (Spranzi M., *Ibid*, p.86).

normes¹, les philosophes qui y interviennent consentent aussi à accorder un rôle pédagogique à la narration. Les cas d'adolescents que nous allons rencontrer peuvent être identifiés à ce que Marta Spranzi appelle des « cas littéraires » bien qu'ils se trouvent ici sous la plume d'une philosophe. Ils « constituent à la fois des témoignages riches d'enseignements et un outil pédagogique précieux pour aiguïser la sensibilité des futurs praticiens et construire leur « compétence morale »². Nous espérons cependant que ces récits soient aussi utiles aux soignants actuels, en ce qu'ils « sont très riches en détail », « organisés selon un schéma temporel qui comporte un début, un développement et une fin », « ils permettent d'identifier la décision future qui correspond au mieux à l'identité d'une personne à partir de son histoire passée et de son développement naturel »³. Le philosophe peut intervenir en éthique clinique, « l'éthique de la décision médicale en temps réel »⁴, mais aussi en éthique narrative, pour contribuer au moment philosophique de la décision⁵.

Si l'éthique appliquée et le principlisme peuvent être qualifiés d'approches rationalistes, l'éthique narrative se veut plutôt une approche herméneutique, intuitive, proche des émotions et en cela parente d'une approche littéraire de la médecine. On peut ainsi lire que « Dans la mouvance de l'approche herméneutique, et réagissant contre la tendance rationaliste de la bioéthique, un courant issu de l'analyse littéraire des formes de récits (narrative ethics) se développe »⁶. Il s'agit d'envisager un « rapport intuitif et plus près des émotions dans l'analyse des cas médicaux »⁷.

A lire cette définition, nous pourrions penser que la tâche de la philosophie, tâche éminemment rationnelle et conceptuelle, ne peut s'accorder avec ces prétentions de l'éthique narrative. Mais ce serait sans doute exclure bien vite les tendances herméneutiques et phénoménologiques de la philosophie qui laissent ainsi une place à ces dimensions humaines,

¹ Voir à cet égard l'article de Marta Spranzi, « Clinical ethics and values : how do norms evolve from practice ? », in *Medicine, Health Care and Philosophy*, volume 16, n°1, 2013, 16 :93- 103.

² *Ibid*, p.107.

³ *Ibid*, p.111.

⁴ *Ibid*, p.30.

⁵ Cette intervention à distance de la prise de décision nous semble à même d'éviter les écueils d'une intervention de l'éthique narrative en éthique clinique, au moment d'une prise de décision singulière et éthiquement problématique. Marta Spranzi les énumère ainsi : chercher par les récits une cohérence avec le passé ne permet pas d'identifier une action unique ; un choix ne devrait pas être fait par rapport à des valeurs passées, mais par rapport à un idéal futur (*Le travail de l'éthique, op.cit.*, p.115-116). La structure fermée du récit semble ainsi poser problème dans le cadre d'une prise de décision en éthique clinique. Mais à distance de la prise de décision, l'approche narrative ne peut-elle pas nourrir les réflexions sur la décision ?

⁶ *Ibid*, p.160.

⁷ *Ibid*, p.160.

non exclusivement rationnelles. En cela, l'éthique narrative « s'apparente aux traditions phénoménologique, herméneutique et rhétorique »¹.

Cette manière de présenter les choses doit cependant être questionnée : faut-il ainsi opposer la raison et les émotions, le rationnel et l'intuitif ? Dans un sujet comme le nôtre qui montre d'emblée les limites du dualisme, la frontière est bien poreuse. Ce serait aussi oublier la critique postmoderne de la raison et la valorisation de l'expression individuelle, imaginative et émotive qui a été de paire avec cette révolution. La place privilégiée de la raison comme ce qui définit l'être humain et comme ce qui lui permet d'acquérir des connaissances a été mise en cause : « l'époque est postmoderne quand l'aptitude à raconter sa propre histoire est exigée »². La raison humaine ne doit être réduite à une raison instrumentale, elle est aussi raison langagière qui exprime sensibilité et imagination en chaque homme. Mettre en valeur l'objectivité et l'universalité de la raison a souvent été un instrument d'oppression. Insister sur cette raison langagière et sur l'importance de l'intuitif et de l'émotion laisse place à l'individu et à son expression. Le « tournant narratif » est pour cette raison associé parfois au « tournant linguistique »³ du XXème siècle en philosophie.

L'ouvrage collectif dirigé par Marie-Geneviève Pinsart, *Narration et identité*⁴, présente ainsi les « fonctions de la narration dans les rapports entre bioéthique et philosophie » et souligne amplement la compatibilité possible entre cette éthique narrative et la tâche philosophique. Trois caractérisations de l'éthique narrative sont ainsi clairement proposées :

- 1) « l'éthique narrative est une orientation de la bioéthique qui s'est développée à partir des années 1990 dans le monde nord-américain »⁵.
- 2) « L'éthique narrative repose sur deux idées maîtresses : la première est que la particularité d'une situation influence la conception et l'application des principes moraux ; la seconde est que la particularité s'exprime naturellement par la narration et la structure narrative manifeste la perspective morale du narrateur »⁶.

¹ Hottois G., *Qu'est-ce que la bioéthique*, Vrin, 2012, p.52.

² Arthur Frank, *The wounded storyteller : Body, illness and ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995, p.7.

³ Ou « linguistic turn ».

⁴ Pinsart, Marie-Geneviève, *Narration et identité: de la philosophie à la bioéthique*, Paris, J. Vrin, 2008, p.7.

⁵ *Ibid*, p.12.

⁶ *Ibid*, p.12.

- 3) L'éthique narrative est une « éthique tournée vers des situations concrètes qui accorde une attention majeure au contexte, aux conséquences et à la résolution pratique d'un problème »¹.

L'éthique narrative vient du monde nord-américain et nous aurons l'occasion de nous interroger sur sa possible transposition en France. Née dans les années 90 aux Etats-Unis, cette orientation de la bioéthique entend produire un discours qui part de situations concrètes, de cas particuliers. A cette époque, on a ainsi pu parler du « tournant narratif »².

Comme nous l'avons déjà souligné dans le chapitre précédent, la seule différence qui subsiste peut-être encore aujourd'hui entre l'homme et l'animal est bien cette propriété du langage. Elle implique un vécu du corps et un rapport à l'identité personnelle qui sont aussi spécifiques. Dans des contextes de soin, le rôle essentiel de la verbalisation, des dires des patients, ne serait donc pas à négliger.

De plus, par la narration, la particularité s'exprime et permet de réévaluer la pertinence et la hiérarchisation des principes moraux. C'est même peut-être à une création de nouveaux principes que nous pourrions assister en partant de cette narration. En cela, nous pouvons dire que l'éthique narrative s'est développée contre le principalisme de Beauchamp et Childress, pour en souligner les limites et la mise à distance nécessaire. Selon les dires de M.-G. Pinsart, nous pouvons nous attendre à avoir accès à la particularité du patient par la narration, sa perspective morale pourra s'exprimer. C'est en ce sens que nous avons prétendu à la fin du chapitre 1 que le récit pouvait être un moyen de connaître l'individu.

Pour être plus rigoureux, il faudrait dire que l'éthique narrative peut adopter trois attitudes différentes par rapport au principalisme³ :

- 1) Elle peut faire le choix de l'héritage rawlsien et considérer qu'entre les principes et les cas particuliers, il faut songer à quelque chose comme à un « équilibre réfléchi ». Les principes sont envisagés comme des notions évolutives, tirées des solutions de terrain.
- 2) On peut envisager aussi que l'éthique narrative considère le récit comme venant tester la consistance des jugements. Cela permettrait l'analyse de la portée d'un

¹ *Ibid*, p.114. Cette caractérisation se trouve justement dans l'article rédigé par MG Pinsart elle-même : « L'éthique narrative : le statut éthique de la narration en biomédecine », in *Narration et identité, op.cit.*

² Ou « Narrative turn » : voir à cet égard la mention qui en est faite chez John D. Arras, « Nice story, but so what ? Narrative and justification in ethics », in Nelson H.Lindemann, *Stories and their limits. Narrative approaches to bioethics*, New York and London, Routledge, 1997, p.66

³ Cette typologie est proposée encore par MG Pinsart et nous permet de situer notre propre tentative dans un horizon plus général. Voir *Narration et identité, op.cit.*, p.132-133.

principe en le mettant en scène dans un récit. Nous serions ici dans une « logique de concrétisation des principes ».

- 3) La troisième possibilité revient à relever les éléments pertinents du récit et à leur donner une portée plus générale. Les principes sous-tendent ainsi la démarche, mais l'interprète du récit les met en œuvre pour donner sens au particulier. Il s'agit plus ici d'un « processus d'abstraction ».

C'est plutôt dans ce troisième rapport aux principes que nous souhaitons nous situer, considérant également que la réalité pourra amener à la considération d'autres principes éthiques, d'autres valeurs, d'autres enjeux pour évaluer la situation qui nous concerne.

Une certaine habitude de pensée consiste à ne pas envisager le récit comme un moyen spécifique de connaissance. Le rattachement à un principe semble alors indispensable :

« La doxa dominante est que la vérité morale s'inscrit dans des principes abstraits dans lesquels les récits doivent s'insérer. Inversement, l'autre versant de cette doxa est que la narrativité n'a d'intérêt en termes d'accès à un jugement vrai si et seulement si on peut appliquer au récit un principe vérificateur qui pourrait faire entrer l'apparente exception à la règle »¹.

Nous chercherons justement à questionner dans notre expérience ce réflexe éthico-philosophique. L'idée de l'éthique narrative est plutôt de faire un retour au sujet, d'être soucieux de l'individualité, peut-être au mépris de la règle ou de la norme. En cela, elle est à distinguer de l'approche déontologique, de ce qu'on appelle aussi les « morales du devoir », qui réfléchissent en termes de valeurs et de normes absolues au mépris de l'individu :

« Cette démarche narrative s'oppose à l'abstraction d'une approche déontologique qui en reste à la règle générale, à la procédure explicative et normative et fait épistémologiquement, voire méthodologiquement abstraction du sujet »².

« Procéder à une abstraction » à partir de la réalité médicale et des récits des patients ne saurait donc être confondu avec une « démarche abstraite » qui ne s'oriente vers la réalité que dans un second temps pour confirmer, illustrer ou, dans le meilleur des cas, tester la valeur de ses principes.

¹ Botbol-Baum M., « Rôle de l'éthique narrative comme condition d'un projet thérapeutique cohérent », in *Narration et identité, op.cit.*, p.148.

² *Ibid*, p.154.

En ce sens, l'éthique narrative peut à la limite être envisagée comme une réconciliation du principalisme et de la casuistique, deux démarches qui semblaient antithétiques et contradictoires. L'espoir de réconcilier Aristote et Hegel d'une part, et Kant et l'idéologie des droits de l'homme d'autre part, semble alors envisageable¹.

Il semble évident que cette manière de faire de l'éthique est particulièrement attentive au contexte, à la concrétude des situations et à la singularité des individus rencontrés. Ainsi, pour ne pas enfermer l'adolescent atteint de mucoviscidose dans une essence dont il serait prisonnier, cette démarche nous semble particulièrement intéressante.

L'éthique narrative s'inscrirait donc à bon droit dans le champ de l'éthique médicale en ce qu'elle partage avec elle son expression discursive, une attention portée à des situations particulières et une pluridisciplinarité instructive. M.-G. Pinsart montre que le souci de l'éthique narrative pour l'individu et son rapport critique à la dyade thérapeutique justifient une telle inscription : elle « reprend à son compte la place prépondérante accordée à l'individu mais mettra en cause la domination du savoir scientifique et des techniques dans la relation patient-corps médical »². En cela, elle correspond bien à l'approche souhaitée par les conclusions du premier chapitre. Rappelons que l'attention à l'adolescent atteint de mucoviscidose singulier nous semble importante. Par ailleurs, nous devons nous souvenir que l'adolescent atteint de mucoviscidose oppose le « savoir du corps » au « savoir médical », peut-être pour protester contre ce qu'il peut avoir l'impression qu'on lui impose sans choix.

Pour terminer, l'éthique narrative s'avère un outil approprié pour l'enquête qui est la nôtre, dans la mesure où elle est utile aux acteurs dans des contextes de prises de décision. Favorisant le dialogue et l'écoute réciproque, et par là une meilleure compréhension de la souffrance de l'autre, elle contribue à une prise de décision plus humaine. En comprenant la perception individuelle de chacun, en précisant les émotions qui peuvent animer chaque acteur, elle peut même parvenir à soulager la souffrance de façon indirecte, alors même que ce n'était pas son but premier. L'éthique narrative :

« souligne l'importance de l'expérience et de la perception des divers acteurs : patient, médecin, personnel soignant, conjoint, enfant, famille, sont invités à raconter comment ils ressentent, vivent, comprennent la situation particulière à laquelle ils sont confrontés. Ces récits facilitent l'expression des émotions qui renvoient à des valeurs sous-jacentes souvent plus difficiles à

¹ Voir à ce sujet la tentative de Botbol, in *Narration et identité, op.cit.*, p. 157.

² MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p.133.

définir. Ils rendent possible un dialogue plus authentique, fondé sur l'écoute mutuelle, et une assomption plus humainement partagée de la souffrance et de la décision à prendre. Selon certains, l'éthique narrative revêt même une portée (psycho) thérapeutique, indépendamment de ses apports en termes de clarification d'une situation complexe en demande de décision »¹.

En nous concentrant exclusivement sur les patients adolescents, nous tenterons alors de rendre plus saillantes les émotions qui les dominent et les valeurs qui sous-tendent leurs discours et leurs choix. Ainsi, nous espérons que ce travail présentera bien la dimension heuristique qu'il peut revêtir pour un partage plus humain de la souffrance, et par conséquent pour une prise de décision autrement informée. Comme nous l'avons déjà souligné dans le premier chapitre, ce travail se veut collaboratif avec les soignants. Ainsi, nous ne serons pas de ceux qui prétendent défendre une portée psychothérapeutique de ce travail. Il nous restera à savoir si notre enquête n'aura pas cet effet, comme une conséquence involontaire de notre intervention.

Que faut-il entendre par « narration » ?

L'éthique narrative propose un travail sur la « narration » des patients, de leur famille et des acteurs du soin. Mais que faut-il entendre précisément par « narration » ? Ce terme est une traduction de l'anglais. Il peut toutefois renvoyer à plusieurs termes dans cette langue : « story », « narrative », « history » sont autant de bonnes façons de traduire dans la langue britannique ce mot « narration ». Les idées de « récit », d'« histoire » conviendraient ainsi tout aussi bien, mais négligeraient peut-être le tournant que cette façon de faire de l'éthique a pu représenter et peut encore représenter. Nous perdriions ainsi l'historicisation du concept, et tout ce que celle-ci véhicule. Kathryn Montgomery Hunter définit ainsi ce qu'il faut entendre par « narration » : « En utilisant le mot « narration » de quelque manière interchangeable avec celui d'« histoire », je vise à désigner un compte rendu écrit, dit ou (par extension) mis en œuvre de manière plus ou moins cohérente de circonstances historiques ou fictives »². En un

¹ Hottois G., *Qu'est-ce que la bioéthique*, op.cit., p.52.

² Kathryn Montgomery Hunter, « Narrative, literature and the clinical exercise of practical reason », *Journal of medicine and philosophy*, 1996, 21, p.306.

sens large, une narration peut être écrite ou orale, elle est mise en ordre de circonstances qui peuvent être réelles comme fictionnelles.

Notre travail s'appuiera sur la « narration » des adolescents qui pourra, comme le sens strict du terme l'indique, être écrite ou orale. Nous laisserons à l'adolescent choisir la voie qui lui sied le mieux pour exprimer ses idées, son vécu et ses émotions. Respectant ainsi la singularité de chacun, la narration pourra prendre plusieurs formes. Nous sommes d'emblée consciente du fait que ce qui nous sera livré pourra tout autant être de l'ordre de l'historique que du fictif. Notre travail philosophique d'interprète du texte (oral ou écrit) de l'adolescent tâchera de présenter une analyse de ses dires. Tout en respectant la teneur exacte des discours des adolescents, nous nous livrerons à une analyse conceptuelle de ce qui s'est exprimé. Le recours à la fiction sera bien nécessaire également de notre côté, ne serait-ce que pour respecter le secret médical. Si les dires des adolescents pourront ainsi prendre la forme écrite ou orale, notre travail sera exclusivement écrit.

L'instigatrice de la médecine narrative, Rita Charon propose également une définition de la « narration » : « La narration se définit comme une histoire avec un narrateur, un auditeur, une temporalité, une intrigue et une chute »¹. Elle assimile ainsi la narration à une histoire. Plutôt que de définir celle-ci, Charon en liste les composantes. Nous verrons que la temporalité et l'intrigue participent à la fonction unificatrice et donatrice de sens du récit. Pour nous, la chute fait pleinement partie de l'intrigue. Sa caractérisation de la narration nous permet de préciser que s'il s'agira pour nous d'écouter le narrateur adolescent ; l'auditeur sera philosophe et interprète du récit.

Après avoir précisé cette définition du terme « narration » et ce qu'il faut entendre par « éthique narrative », nous pouvons nous interroger sur les fonctions classiquement reconnues à la tâche narrative. Qu'apportent le récit de circonstances et le récit de soi ? Que pouvons-nous attendre d'une telle verbalisation ? Nous chercherons ici à dégager les fonctions que la littérature reconnaît à ce travail, mais l'idée sera aussi de préciser celles que nous souhaitons reconnaître et développer dans notre enquête. Nous verrons ainsi qu'un certain nombre de fonctions de la narration peuvent être écartées dans notre entreprise, mais qu'elles seront peut-être de retour sur la scène des entretiens, provoquées par notre intervention, sans que cela soit maîtrisable.

¹ Charon, Rita, *Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies*, traduit par Anne Fourreau, Aniche, Sipayat, 2015, p. 30.

Les fonctions de la narration. Les fonctions souhaitées et les fonctions provoquées.

« La narration fait des choses pour nous qui, autrement, ne pourraient pas être faites »¹

Il est classique de reconnaître plusieurs vertus à l'action de « raconter ». Suivant une volonté de construire une typologie, nous avons pu dégager cinq fonctions du travail narratif :

- 1) La fonction heuristique.
- 2) La fonction unificatrice et donatrice de sens.
- 3) La fonction mémorielle.
- 4) La fonction formatrice.
- 5) La fonction psychologique et somatique (voire psychothérapeutique).

En caractérisant chacune d'entre elles, nous tenterons de montrer que les trois premières sont revendiquées dans notre entreprise, alors que les deux dernières peuvent exister, mais ne seront pas volontairement recherchées dans notre travail.

- 1) La fonction heuristique.

Nous pouvons dire que la narration donne à connaître, elle est un véritable outil de connaissance. En nous amenant à interpréter des situations complexes, elle produit du savoir et amène à des découvertes : « La fonction narrative a aussi une puissante capacité à produire des découvertes »². Elle peut révéler³ des éléments qui étaient restés inaperçus : « La narration a aussi une fonction heuristique lorsqu'elle interprète des indices et accède ainsi à une réalité dont la complexité échappe à l'expérience humaine directe »⁴. Pour ces différentes raisons, elle peut être source d'enseignement dans des contextes de prise de décision, à la fois pour les soignants et pour les patients : « elle produit des prédictions, trouve le bon exemple, qui conduira à prendre la bonne décision »⁵. C'est en cela qu'elle peut intéresser au plus haut point quiconque s'interroge sur la décision de transplantation chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Notre introduction soulignait à cet égard que notre travail pouvait participer à un travail réflexif sur la décision. Au moment de la prise de décision, le temps n'est pas

¹ *Ibid*, p. 81.

² Emmanuelle Danblon, « Fonctions éthiques et discursives de la narration », *Narration et identité, op.cit.*, p.40.

³ Voir sur ce point l'article de Botbol in *Narration et identité, op.cit.*, p.158 : « Le récit a donc une fonction de révélation, à la fois pour celui qui dit et celui qui écoute ».

⁴ Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p.9.

⁵ Danblon E., « Fonctions éthiques et discursives de la narration », *Narration et identité, op.cit.*, p.43.

toujours à la réflexion, aussi la narration peut fournir un outil précieux pour revenir sur ce qui a été décidé, y réfléchir et l'évaluer. Celui qui raconte, comme celui qui dit, pourront ainsi apprendre de la narration. Nous verrons cependant que cela ne pourra se faire qu'à certaines conditions, à la fois du côté du rédacteur¹, et du côté du lecteur. La mise en intrigue du récit aura alors son importance.

2) La fonction unificatrice et donatrice de sens.

« Raconter » et « se raconter » sont facteur d'unité. Raconter une histoire exige qu'on en liste les éléments, qu'on les énumère, mais surtout qu'on leur donne un certain ordre pour faire sens. Se raconter comporterait la même vertu : en me racontant, je participe à la construction de ma personnalité, autant qu'à la construction d'une cohérence dans ma vie. Nous pourrions aller jusqu'à dire que le récit donne sens, et même constitue un sens qui n'existe pas au préalable. Pour qu'un vécu ou une représentation soient dotés de sens, il nous faut les exprimer, les raconter, et c'est ainsi qu'ils prennent sens, par la mise en forme et l'unité qu'on leur donne dans la tâche narrative.

Ecouter les adolescents atteints de mucoviscidose se raconter, ce sera donc aussi leur permettre de donner un ordre aux éléments de leur existence, en les assistant dans cette tâche, et leur permettre de trouver une place pour cet événement de la transplantation dans le tissu progressivement cohérent de leur existence.

Cette unité donnée par le récit donne sens au monde qui nous entoure, et pas seulement à notre vie. C'était bien cette fonction qu'Aristote percevait dans le *muthos*, cette « organisation des actions dans le temps de la fable »². Paul Ricœur s'inspire de cette idée pour proposer sa propre définition de la narration : elle est le « regroupement en une action totale d'un ensemble de péripéties qui apparaissent dans un certain ordre »³.

L'événement de la maladie que constitue le passage par l'hôpital rompt la cohérence narrative de l'existence et a besoin d'être assimilé par le patient par un travail de réécriture de soi dans lequel cet événement va venir trouver sa place : « l'éthique narrative s'appuie cliniquement sur le fait empirique que tout patient arrive à l'hôpital avec une histoire dont la cohérence narrative est interrompue par la maladie, voire l'approche du mourir »⁴.

¹ Rita Charon parle par exemple du nécessaire altruisme, de la sincérité, de la bonne foi qu'il faudra au lecteur et à l'écrivain pour que l'acte de narration ne soit pas source de violence et synonyme d'une prise de pouvoir sur l'autre (voir *Médecine narrative, op.cit.*, p. 112).

² Aristote, *Poétique*, Livre de Poche, Paris, 1990.

³ Ricœur, *Temps et récit*, Points Essais, Seuil, 1983, I, p.66 et suiv.

⁴ Botbol, in *Narration et identité, op.cit.*, p.152.

Pour l'adolescent atteint de mucoviscidose qui nous préoccupe ici, la situation est quelque peu différente. La maladie chronique et invasive a conduit à une intériorisation de l'institution hospitalière comme d'un certain nombre de soins, mais l'événement de la transplantation est bien à penser comme cette rupture dans la trame narrative du soi qui va exiger une réécriture. Elle vient réveiller l'idée que la mort imminente n'est pas un fait médical, mais d'abord un moment existentiel qui doit être reconnu par le corps médical. L'éthique narrative peut être un outil approprié pour cette reconnaissance :

« l'éthique narrative par son aspect a-normatif et constructif nous semble pouvoir être un outil qui permettra de rencontrer la demande éthique du patient, d'être considéré comme une personne irréductible dont le mourir est un événement existentiel avant d'être un moment médical procéduralisé par des grilles de choix normatives »¹.

3) La fonction mémorielle.

On peut se souvenir, à profit, des textes du « père de l'histoire » Thucydide². Il prétendait faire de la discipline historique un « trésor pour toujours », un moyen de préserver de l'oubli des faits passés. L'Histoire comme discipline a, dès son origine, une fonction mnémonique, elle a été considérée comme un aide-mémoire, selon l'idée qu'il fallait comprendre la logique des événements et s'en souvenir pour l'avenir. Si cela peut encore être valable aujourd'hui, alors même que nous sommes sortis d'une conception cyclique du temps et de l'idée d'une uniformisation des actions humaines, voire du déterminisme de ces actions, la leçon n'est pas seulement collective, elle est valable du point de vue individuel.

Raconter peut être instructif pour le collectif, mais se raconter l'est également. Se raconter ne sert pas qu'à soi et à l'intelligibilité de son parcours personnel, mais peut être instructif pour le collectif. Ce que nous raconteront les adolescents pourra en ce sens être profitable au collectif des soignants, mais aussi aux patients. La manière dont Mylène Botbol-Baum résume cette fonction de la narration rappelle justement les textes de Thucydide : « l'activité narrative doit être une construction de sens, la volonté d'établir au-delà de tout principe interprétatif, un lien causal (ou métaphorique) entre les événements passés d'une existence et la manière dont ils ont été perçus par les patients et les accompagnants »³. Cette fonction mémorielle est bien liée à l'établissement de liens causaux entre les éléments de l'histoire personnelle. L'unité et

¹ *Ibid*, p.155.

² Thucydide, *Histoire de la guerre du Péloponnèse*, Folio, 2000, incipit.

³ Botbol, in *Narration et identité, op.cit.*, p.153.

le sens produits par la narration (fonction 2) passeront peut-être dans notre travail par l'établissement par l'adolescent d'un lien causal entre les événements de son existence (ou plutôt ceux qu'il considère comme tels). Nous reviendrons avec Richard Zaner sur cette richesse potentielle du partage des histoires.

Il s'agit finalement par là de « témoigner », de « porter témoignage », comme le dit Rita Charon¹, de ce que les patients peuvent vivre. Témoigner, et par là préserver de l'oubli, le vécu individuel instructif pour le collectif.

4) La fonction formatrice.

Concernant cette fonction, nous pouvons nous reporter à l'article de M.-G. Pinsart qui détaille le rôle de la narration dans la formation du jugement éthique². Raconter peut avoir une vertu pédagogique, permettre un retour sur son jugement éthique afin de l'affiner, ou bien encore de l'amender. Elle peut jouer un rôle dans l'éducation morale. Les textes de Rita Charon, sur lesquels nous reviendrons dans la partie consacrée à la médecine narrative, présentent justement la vertu pédagogique que peut avoir la médecine narrative dans la formation éthique des futurs médecins. Si notre travail ne s'inscrit pas dans cette volonté, peut-être y trouvera-t-il une place de façon involontaire un jour... Si nous prétendons par notre enquête participer au travail réflexif collaboratif sur la décision de transplantation chez les adolescents atteints de mucoviscidose, nous ne saurions désormais prétendre contribuer à la formation du jugement éthique des médecins sur cette question.

5) La fonction psychologique et somatique (voire psychothérapeutique).

Comme nous l'avons souligné plusieurs fois, nous n'entendons pas ici prendre la place des psychologues, psychiatres et psychanalystes sur le terrain du soin. Ainsi cette fonction presque psychothérapeutique de la narration ne saurait être non plus une fin visée par notre recherche. Si elle est existante, là n'est pas notre but, mais peut-être que là encore, cette fonction sera assurée par notre intervention, sans avoir été recherchée.

Il reste que, comme nous l'avons déjà souligné dans cette section, la narration revêt une fonction psychologique. C'est bien par le récit de soi, par la mise en récit des événements importants de notre vie, que nous constituons notre personnalité. L'autobiographie joue un rôle essentiel de ce point de vue. Nous pouvons ainsi constater qu'être incapable de raconter

¹ Charon Rita, *Médecine narrative, op.cit.*, chapitre 9 : « Témoigner ».

² Pinsart MG., « L'éthique narrative : le statut éthique de la narration en biomédecine », in *Narration et identité, op.cit.*

ou de comprendre des histoires, c'est aussi être incapable de lire dans l'esprit des autres, de faire preuve d'empathie. La narration donne à cet égard une représentation équilibrée de notre existence, qui est la condition de la santé mentale. L'existence d'une pathologie neurologique appelée la « dynarration » est à cet égard instructive. Elle montre bien tout ce de quoi on se prive par cette incapacité à raconter¹.

La narration aurait bien alors un effet somatique important. Défendue d'abord par la psychanalyse, cette idée peut aujourd'hui être revendiquée par d'autres acteurs de la réalité médicale : « le travail de reconstruction du sens d'un récit qui nous est donné a, comme dans l'approche analytique, un effet somatique »². C'est bien pour cette raison que la médecine narrative insiste sur l'étroite relation existant entre le récit et la tâche de soin. Nous ne pouvons soigner éthiquement sans être attentifs aux récits du patient. Si l'approche de l'éthique narrative philosophique est différente de celle de la médecine narrative, il reste que sur ce point, la volonté d'une meilleure prise en compte du récit individuel des patients dans le soin est commune.

Des exemples d'application.

« L'objectif de l'éthique narrative est de donner la parole au patient en lui permettant de narrer la façon dont il se rapporte à sa nouvelle identité de malade. La narration de son expérience lui permet de s'approprier ce qui lui arrive, de devenir le sujet de son histoire et d'être responsable de ce récit qu'il fait en public »³.

Dans le chapitre 3 de notre recherche, nous proposerons des récits d'adolescents atteints de mucoviscidose à partir desquels nous nous livrerons à une analyse philosophique. La manière dont M.-G. Pinsart résume l'objectif de l'éthique narrative nous semble appropriée à notre démarche. Il s'agira sans doute pour le patient de s'approprier la décision de la transplantation par le récit qu'il nous en fera. Par ce travail, nous espérons que le patient ne sera plus à ses yeux un simple objet du savoir médical, mais bien le sujet de sa propre histoire. Evidemment, il ne s'agira pas pour lui d'assimiler sa « nouvelle identité de malade ».

¹ Voir sur ce point les travaux de Bruner, et notamment *Pourquoi nous racontons-nous des histoires*, « Agora », Paris, Pocket, 2005.

² Botbol, in *Narration et identité*, op.cit., p. 151.

³ Pinsart MG, in *Narration et identité*, op.cit., p.130.

Pour les malades chroniques, cette identité de malade a, en général, déjà été assimilée. Nous aurons à vérifier si, au stade de l'adolescence, cette identité de malade est déjà conquise. Le recours aux récits singuliers nous montrera peut-être qu'il y a des exceptions en la matière. Il reste que l'épisode de la transplantation intervient comme une rupture dans le continuum de la maladie chronique. C'est plutôt cet épisode qu'il s'agira de s'approprier.

Si notre travail semble être une nouveauté dans l'éthique médicale française, nous reviendrons sur les travaux de la médecine narrative et sur les ateliers littéraires qui ont pu être organisés dans cette perspective dans les hôpitaux¹. Dans cette sous-section, nous aimerions simplement évoquer des applications existantes de cette éthique narrative : 1/ dans le cadre de soins psychiatriques proposés aux autistes, et 2/ dans le cadre d'une unité mobile de soins palliatifs. Dans un travail précédent, nous avons pu enquêter dans divers domaines du soin pour identifier des besoins en matière d'éthique narrative philosophique. En nous livrant à des enquêtes auprès des soignants, nous avons identifié plusieurs lieux d'application possible d'une telle méthodologie, car un besoin avait été identifié du côté des soignants eux-mêmes : la consultation psychiatrique des enfants autistes, la réanimation pédiatrique, la maladie d'Alzheimer, la fin de vie et la prévention en matière de transfusion sanguine².

Dans le cadre psychiatrique du soin des jeunes autistes, l'éthique narrative s'est avérée un moyen pour le patient de vivre sa vie en devenant le narrateur de sa propre histoire. Ce travail narratif a permis une véritable rencontre entre soi et l'autre. A cet égard, les spécialistes ont pu parler d'un développement d'une éthique de la co-présence, à soi et à l'autre³. Le travail narratif a donc été pour les jeunes autistes un outil heuristique favorisant cette difficile conquête de la rencontre de l'autre⁴.

Dans le cadre d'une unité mobile de soins palliatifs, l'expérience de Mylène Botbol Baum s'est avérée heuristique⁵. Cette intervention de l'éthique narrative en fin de vie a permis d'avoir accès au vécu singulier de certains patients alors même qu'il s'agit là d'une

¹ Voir à cet égard ce que nous en avons déjà dit en introduction.

² Voir le chapitre 4 de notre master 2 publié en ligne : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/M2%20Nelaton.pdf> (*Récits d'hôpital en philosophe*, « Se raconter, se décider et moins souffrir »).

³ Voir sur cette expérience l'article de Mireille Lévy « L'identité narrative dans l'interaction corps-conscience », in *Narration et identité, op.cit.*, p.79-112 et notamment p. 106-111 où les cas de trois enfants sont exposés.

⁴ Dans notre précédent travail, nous avons justement mené des entretiens avec une psychiatre s'occupant de jeunes autistes. Nous avons mis en évidence le besoin qui pouvait être ressenti d'une nouvelle approche dans ce secteur, et l'intérêt porté à l'éthique narrative philosophique par les soignants dans cette mesure.

⁵ Voir son article « Rôle de l'éthique narrative comme condition d'un projet thérapeutique cohérent », in *Narration et identité, op.cit.*, p. 147-159.

expérience universelle (chacun mourra un jour et vivra ce moment singulier). Le récit a été pour l'individu en question un mode d'action et d'affirmation de soi dans un contexte qui ne semblait plus laisser la place à un tel agir. Le patient a ainsi pu donner du sens à ce qu'il vivait. Mylène Botbol-Baum ne manque pas de souligner que cette entreprise a aussi été instructive pour la décision clinique. Produire une cohérence par les récits des acteurs du soin et des patients a permis de fonder la décision clinique. Il est clair que même à ce stade de l'existence, être reconnu comme sujet, produire le sens du vécu par le récit participant à la réélaboration d'une identité personnelle encore nécessaire à maintenir :

« Pour un patient en fin de vie, faire le récit de ce qu'il est en train de vivre et participer par ce récit aux décisions prises quant aux soins qui lui seront prodigués est une reconnaissance de son statut de sujet et un élément fondamental dans la construction de son identité personnelle »¹.

Ces expériences confirment ce que nous avons déjà perçu dès la fin du chapitre 1. Le récit de soi est, pour le patient, un moyen d'élaborer son identité personnelle et de participer aux décisions en matière de soin. A cet égard, il peut être utile pour comprendre le vécu que l'adolescent atteint de mucoviscidose a de la décision de transplantation.

Dans cette section, nous nous sommes attachée à distinguer et/ ou à situer l'éthique narrative par rapport à l'éthique appliquée, la bioéthique ou encore l'éthique médicale. Nous avons ainsi pu préciser sa définition, les fonctions possibles de la narration et celles que nous visions à travers notre enquête. Si cette définition distinctive peut permettre de mieux comprendre ce qu'est l'éthique narrative, il reste à préciser en quoi elle se distingue de la médecine narrative.

2) De la médecine narrative à l'éthique narrative : de la « narration intersubjective médecins-patients à visée thérapeutique » à la « narration pluridisciplinaire à vocation heuristique ».

Le titre que nous choisissons pour cette section semble proposer un résumé de la différence existante entre la « médecine narrative » et « l'éthique narrative ». La médecine

¹ MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p.13.

narrative, présentée et définie dans l'introduction de notre présente recherche, serait une compétence à développer par les médecins par un travail répété de lectures et d'analyses narratologiques, de récits écrits de leurs pratiques, mais aussi d'écritures collaboratives avec leurs patients. Il s'agit de « créer ensemble l'intrigue de ce qui les préoccupe »¹. Dans le cadre du soin et dans celui de la formation des médecins, cette compétence aurait une importance considérable selon l'américaine Rita Charon². Pour mieux soigner les patients, en tant que médecins, non seulement leur apporter ce qui peut les guérir et les soulager, mais aussi leur porter attention, il convient d'être soucieux de leurs récits, d'interpréter ceux-ci et de travailler avec les individus à réinsérer dans le cours de leur histoire personnelle l'événement de la maladie. Comprendre cette histoire personnelle et insérer la maladie dans le cours sensé de cette vie individuelle semblent un outil indispensable à Rita Charon pour l'amélioration de la prise en charge. Mylène Botbol-Baum résume ainsi cette compétence narrative essentielle aux soignants : « la compétence narrative de soignants consiste à être capable d'adopter le point de vue des patients, d'en être le relais en écoutant l'histoire qu'ils ont à raconter pour non pas construire, ou interpréter, mais en éditer la cohérence »³.

Cette approche de la compétence médicale reçoit aussi des critiques. Elle reste très peu développée dans le monde, elle semble s'apparenter un peu trop à la pratique psychanalytique et le médecin semble manquer de temps pour se livrer à un tel travail systématique avec ses patients⁴.

Nous prétendons que le développement de « l'éthique narrative » pourrait être un moyen de conserver les prétentions louables de la médecine narrative, tout en répondant aux critiques dont elle peut faire l'objet. L'instigatrice de la médecine narrative ne semble pas, selon ses dires, opposée à une telle entreprise. Nous pouvons nous accorder avec la médecine narrative sur la définition de la narration et de ses vertus. Comme Rita Charon le dit elle-même dans son ouvrage majeur sur le sujet :

« J'espère que la médecine narrative permettra de créer un réseau de combinaisons entre nous tous- que nous venions des

¹ Charon, Rita, *Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies*, traduit par Anne Fourreau, Aniche, Sipayat, 2015, p.214.

² Charon, Rita, *Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies*, traduit par Anne Fourreau, Aniche, Sipayat, 2015.

³ Mylène Botbol-Baum, in *Narration et identité*, *op.cit.*, p.152.

⁴ Au sujet de ces critiques, voir également l'introduction de notre recherche. Sur la question du manque de temps des médecins, Rita Charon refuse l'objection pensant que sa démarche ne prend pas plus de temps auprès des patients : voir sur ce sujet, *Médecine narrative*, *op.cit.*, p. 310. Elle reconnaît pourtant le côté chronophage de l'entreprise et la pertinence de ne mener ce travail qu'avec quelques patients peut être (*Ibid*, p. 324).

humanités, de toutes les professions de santé, de professions non médicales, du monde des affaires, du monde politique - et de construire de nouvelles relations pour considérer d'un regard neuf ce que c'est que d'être malade et ce que c'est d'aider les autres à aller mieux »¹.

Nous voyons, en ce sens, plusieurs distinctions cruciales à élucider entre la « médecine narrative » et « l'éthique narrative » :

- 1) Le médecin qui développe la compétence narrative s'intéresse surtout à la dimension thérapeutique du récit. Le récit du patient doit faire partie de l'acte médical lui-même : « la médecine narrative est plus profondément une redéfinition radicale de la relation médecin-malade dans laquelle le récit de l'histoire de la maladie par le patient est au cœur de l'acte médical »². Les capacités narratives du médecin doivent conduire à « des soins plus humains, plus éthiques, et, sans doute, plus efficaces »³. Il s'agit par là de soulager la souffrance du patient en la comprenant davantage.

Pour l'éthique narrative telle que nous entendons la pratiquer, la narration nous semble essentielle à la prise de décision. Le récit permet une meilleure connaissance du vécu par le patient d'une décision de soin le concernant. C'est en cela que l'éthique narrative peut contribuer à une réflexion *a posteriori* sur la décision de transplantation des adolescents atteints de mucoviscidose.

- 2) La médecine narrative procède à une sorte d'absorption ou d'intégration de la psychanalyse à la pratique médicale quotidienne.

L'éthique narrative se veut plutôt une approche collaborative où chacun discipline pourrait participer, de son propre point de vue et selon sa spécialité, au travail de narration et d'intelligibilité de la situation. C'est bien en ce sens que nous comprenons l'intervention du philosophe qui, comme nous l'avons déjà mentionné, ne prendrait la fonction d'aucun acteur du soin existant par son intervention. C'est bien une intervention d'une autre nature, propre à notre discipline, que nous entendons proposer ici.

¹ Charon, Rita, *Médecine narrative*, *op.cit.*, p. 24.

² Charon, Rita, *Médecine narrative : rendre hommage aux histoires de maladies*, *op.cit.*, préface à l'édition française de François Goupy, p.10.

³ *Ibid*, p. 14.

- 3) La médecine narrative prétend surtout développer la compétence narrative du médecin là où l'éthique narrative s'attache plutôt au développement et à l'analyse de celle du patient.

La médecine narrative suppose que le médecin doit formuler ses pensées par écrit. Il doit se faire une « représentation » de la situation médicale par le récit pour pouvoir « être attentif » et « affilié » au patient¹. Le médecin doit développer un « exercice médical au fait de la théorie et la pratique de la lecture, de l'écriture, de la narration et de la réception d'histoires »². Dans le même esprit que Rita Charon, M.-G. Pinsart³ résume le triple usage qui peut être fait du récit de la maladie : 1- la description de la pathologie peut être faite à des fins professionnelles par le médecin lui-même. Charon donne à cette description un contenu particulier en envisageant la tenue d'un dossier parallèle⁴ comportant des éléments plus subjectifs qu'objectifs sur la situation du patient. 2- le récit peut être interprété par le médecin comme un texte littéraire pour dévoiler les manifestations de la pathologie de son auteur. C'est pour cette raison que Charon envisage un apprentissage de l'analyse littéraire dans la formation même des médecins, pensant que le récit du patient est un texte à interpréter au même titre que les textes littéraires classiques. 3- Le récit peut être utilisé à des fins cliniques dans la mesure où il est récit par le patient de son expérience de la maladie.

Dans cet esprit, nous pensons que l'éthique narrative peut proposer des récits de patients et des analyses qui seront davantage heuristiques pour le médecin lui-même que le travail proposé par la médecine narrative. En apprenant autre chose de la bouche du patient que le savoir médical objectif, le médecin s'informe autrement de la situation et apprend à la voir autrement :

¹ La triade « attention- représentation- affiliation » est essentielle dans la démarche de Rita Charon. Cela représente pour elle « les trois mouvements de la médecine narrative ». Les médecins doivent être attentifs à leurs patients, comme à des personnes qui ont une histoire personnelle dont la maladie vient rompre la continuité. Pour être attentif, il faut nécessairement en passer par une représentation visuelle et discursive. « Pas d'attention sans représentation » pourrait être un précepte méthodologique de la pratique de la médecine narrative telle que Charon la conçoit (elle emploie cette formule et la renforce en indiquant « Pas de représentation sans attention » non plus : *Médecine narrative, op.cit.*, p.235). C'est par cette représentation que « l'affiliation » thérapeutique pourra enfin avoir lieu. Elle est l'aboutissement du travail narratif, l'affiliation peut être curative avec le patient et collégiale avec les autres acteurs du soin (*Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies*, traduit par Anne Fourreau, Aniche, Sipayat, 2015, p. 20).

² *Ibid*, p. 14.

³ Voir *Narration et identité, op.cit.*, p.13.

⁴ Sur cette question, voir notamment dans son ouvrage *Médecine narrative, op.cit.*, p. 90 et le chapitre consacré à cette question qui commence p.255. Il s'agit d'un « exemple de cette activité narrative- une écriture dans un langage non technique, qui capture les dimensions personnelles et métaphoriques du sens, à la fois de la personne malade et de ceux qui la soignent » (*Ibid*, p.250). Ce dossier laisse place au « je » et aux émotions des acteurs.

« La description de la maladie par le patient poursuit elle aussi divers objectifs. Elle peut être une réponse à l'angoisse générée par une situation de souffrance et de changement ; un moyen d'informer le médecin des manifestations physiques, psychiques et affectives de la maladie ; un levier pour transformer le réel. Ce dernier aspect invitant à s'ouvrir à d'autres discours que celui de l'objectivité est sans doute le plus riche pour le médecin et signe l'apport bénéfique d'une relation entre la narration médicale et la narration littéraire »¹.

Le médecin peut avoir un rôle à jouer dans le travail de réécriture du soi par le patient. Cependant, doit-il contribuer à ce travail d'écriture ? Doit-il le faire directement et à la place du patient ? Sa responsabilité va-t-elle jusqu'à un devoir d'écriture du récit ? Donner des informations sur la maladie, participer à l'élaboration de ce récit n'est pas écrire à la place du patient, ni même forcément avec lui :

« Pour Bernard Hanson, le médecin a une responsabilité dans le travail de retissage par le patient des fils de son histoire. Sa responsabilité est de participer à l'élaboration de ce nouveau récit en transmettant des informations sur la maladie sans toutefois intervenir dans la manière dont le patient leur donnera sens : le patient transformera la maladie en un événement de sa vie ayant sens lorsqu'il en fera une narration qui s'inscrira dans le récit de son histoire personnelle »².

- 4) La médecine narrative se veut une démarche constante du médecin, une véritable compétence³ qu'il devrait acquérir et exercer au quotidien. C'est une « forme de pratique médicale »⁴, « une forme de médecine qui reconnaît la souffrance, offre du réconfort et rend hommage aux histoires de maladies »⁵. Il s'agit pour le médecin de développer une « sagesse pratique »⁶. Il faut développer « l'imagination clinique », « la capacité d'attention à l'autre », « l'empathie envers les patients » et « la prise de

¹ Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*

² *Ibid*, p.15.

³ Toute la troisième partie de l'ouvrage de Charon (*Médecine narrative, op.cit.*) est consacrée au développement de la compétence narrative par les médecins.

⁴ Charon, Rita, *Médecine narrative, op.cit.*, p.13.

⁵ *Ibid*, p.18.

⁶ *Ibid*, p. 14.

conscience de la dimension éthique des situations »¹. La pratique clinique est une activité de lecture du corps et des dires du patient, de l'adéquation de la narration du corps avec celle de la personne. Le médecin doit articuler l'entrelacs d'histoires qui peut se présenter à lui à l'hôpital pour rendre possible une intersubjectivité médecin-patient.

L'éthique narrative telle que nous entendons la développer prétend au contraire intervenir de façon ponctuelle selon les besoins de la réalité médicale. C'est dans cet esprit que nous avons tenu à partir du problème de la décision de transplantation pour les adolescents atteints de mucoviscidose pour en venir à cette méthode. C'est la réalité médicale qui peut appeler à l'usage éventuel d'un tel outil. Nous ne prétendons pas qu'elle serait instructive au quotidien, pour toutes les pathologies, dans tous les services. Nous verrons qu'en cela, nous nous accordons avec un des principes des interventions de Richard Zaner : toujours « répondre à l'appel du corps médical » pour se livrer à une intervention philosophique de ce type.

- 5) La médecine narrative voit dans la narration à la fois une entreprise qui a une visée éducative et un outil pour mieux comprendre les processus de prise de décision en milieu hospitalier². Pour Rita Charon, elle a même son importance dans « l'exercice individuel, l'enseignement clinique, l'organisation des professions de santé, la politique nationale et les enjeux internationaux de santé »³.

Dans l'éthique narrative que nous souhaitons développer, nous excluons pour le moment la visée éducative, c'est-à-dire la formation morale des médecins. Si nous ne savons pas si notre entreprise sera heuristique pour les médecins qui s'occupent actuellement des adolescents atteints de mucoviscidose en attente de transplantation, nous ne pouvons encore prétendre faire de ces récits des outils indispensables à la formation des médecins.

Rita Charon développe longuement cet aspect formateur⁴. Puisqu'elle enseigne à l'université de médecine de Columbia, il lui semble indispensable de faire travailler

¹ *Ibid*, p. 186.

² C'est ainsi que MG Pinsart résume les deux objectifs de la narration à l'hôpital p. 126 in *Narration et identité*, *op.cit.*

³ Charon, Rita, *Médecine narrative*, *op.cit.*, p. 15.

⁴ Elle précise les modalités de son enseignement universitaire de médecine narrative dans son ouvrage et les résume ainsi : « Nous transmettons à nos étudiants les compétences fondamentales de la lecture attentive et de l'écriture méthodiquement et mûrement réfléchi. Nous les dotons de capacités de recevoir et de critiquer de façon honnête et respectueuse les écrits de leurs collègues. Nous leur présentons de grands textes littéraires et leur donnons les outils pour nouer un contact authentique

ses étudiants sur des lectures et des récits, comme elle tente de le faire dans sa propre pratique, avec ses patients et collègues.

Le récit du patient comme celui du médecin peuvent être approchés en partie comme des textes littéraires, nous pouvons les analyser avec les outils de la narratologie. Le rôle de la littérature dans l'éthique narrative semble ainsi plus naturel que celui de la philosophie. Dans la sous-section suivante, nous chercherons à préciser ce point avant de défendre la nécessité, mais aussi la spécificité, d'une approche philosophique dans ce courant de l'éthique narrative.

3) La place évidente de la littérature dans l'éthique narrative : « dire pour faire sentir »¹.

Beaucoup d'écrivains ont pris la plume pour raconter et transmettre l'expérience de la maladie, du mourir ou encore de la souffrance. Parfois au chevet des patients, ils ont donné à connaître une réalité bien différente de la réalité du discours médical. Nous pouvons ainsi reconnaître les vertus cognitives du récit littéraire².

A ce titre, s'appuyant sur cette riche histoire littéraire des œuvres qui racontent le médical, les expériences de médecine narrative et d'ateliers d'écriture dans les hôpitaux ont volontiers impliqué des théoriciens de la littérature et des écrivains. Ces derniers contribuent ainsi à la mise en intrigue de soi des médecins et des patients³.

Cette intervention a donné lieu à la création d'un véritable mouvement appelé « littérature et médecine » aux Etats-Unis. En 1982, Joanne Trautmann Banks, critique littéraire et éditrice, est nommée dans une faculté de médecine. Elle forme les médecins à la théorie littéraire et les encourage à écrire en prose narrative sur leur pratique clinique⁴.

avec des œuvres de fiction, de poésie ou de théâtre. Nous présentons une théorie complexe à partir d'études littéraires et de disciplines narratives » (*Médecine narrative, op.cit.*, p. 19).

¹ C'est ainsi que Gérard Danou définit la fonction de la littérature dans son article « Peut-on appliquer la littérature à la pratique médicale ? », in MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p. 143.

² Voir sur ce point l'introduction de notre recherche qui nomme quelques écrivains en la matière et qui précise la nature de la connaissance à laquelle ces récits peuvent donner accès.

³ Là aussi notre introduction cite des exemples de projets dans les hôpitaux et un projet de recherche franco-portugais impliquant fortement les littéraires.

⁴ Nous pouvons nous reporter à ce sujet à l'expérience de Rita Charon elle-même qui participa au séminaire intitulé Humanities Seminar on Literature and Clinical Imagination (*Médecine narrative, op.cit.*, p.32).

Du côté de la France, la récente publication de l'ouvrage de Marie-France Mamzer et de Maria Cabral, *Médecins, soignants, « Osons la littérature »*¹, propose dans son sous-titre même un « laboratoire virtuel pour la réflexion éthique » : l'anthologie regroupe des textes littéraires, mais aussi provenant plus généralement des « Humanités » pour nourrir le questionnement et les discours en éthique médicale.

Sur cette question du rapport de la littérature à l'éthique narrative, nous pouvons aussi nous reporter aux travaux de Gérard Danou. Dans son article « Peut-on appliquer la littérature à la pratique médicale ? »², il résume les enjeux de l'intervention de la littérature. Elle a une dimension évocatrice plus qu'informatrice. Elle peut ainsi prétendre à autre chose, au cœur même de la pratique médicale. Comme le disait Aristote de la « métaphore », qui rend visible, qui « met sous les yeux »³, nous pourrions dire que la littérature donne à voir des situations cliniques autrement que ce que nous pourrions en savoir de la seule bouche et de la seule plume des médecins et des patients. La littérature peut avoir « valeur de connaissance »⁴, mais une connaissance « d'un autre ordre que celui de la connaissance quantifiable »⁵. La littérature donne la connaissance de quelque chose de qualitatif, la connaissance du vécu. Louise Rosenblatt précise que « La littérature fournit un *vécu de* et non pas simplement une *connaissance sur* »⁶. Rita Charon explique que cela signifie que « le lecteur ne reste pas indifférent tandis qu'il lit mais s'ouvre à une transformation fondamentale parce qu'il a lu. Ce qu'un lecteur éprouve dans le type de lecture décrit [...] augmente ses capacités de perception et de discernement, et son aptitude à se confronter au mystère et à la liberté »⁷. La littérature donne accès à un vivre singulier, et par là fait voir et comprendre les choses autrement.

En reprenant la distinction de Bergson, sans le nommer, Danou montre bien que la littérature donne accès au sentiment de « la durée » plus qu'à celui de la « temporalité objective » médicale. Le temps mesurable n'est pas le temps vécu, et la littérature permet un accès à cette temporalité singulière du patient, irréductible à celle des soignants et de l'institution hospitalière. Quand bien même la littérature nous ferait vivre ce que vit le

¹ Mamzer M.F, Cabral M., *Médecins, soignants, « Osons la littérature, un laboratoire virtuel pour la réflexion éthique »*, éd. Sipayat, 2019.

² Danou Gérard, « Peut-on appliquer la littérature à la pratique médicale ? », in MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p. 135-147.

³ Aristote, *La poétique*, op.cit.

⁴ Danou G., « Peut-on appliquer la littérature à la pratique médicale ? », *op.cit.*, p.135.

⁵ *Ibid*, p.135.

⁶ Citée par Rita Charon, *Médecine narrative, op.cit.*, p.112.

⁷ *Ibid*, p. 112.

médecin, elle donne tout de même accès à une expérience subjective, une forme de « conscience affective » pour reprendre la notion de Ferdinand Alquié¹.

En cela, le discours médical n'est pas le discours littéraire : « La littérature fait sentir ; elle est une expérience esthétique »². Elle donne « accès au vivre »³. Cela permet de comprendre que « la maladie est vécue au sein de relations inter-individuelles et sociales complexes »⁴. La pathographie des médecins est importante, mais Danou montre qu'il y a un autre enjeu dans l'écriture de sa propre histoire par le patient. Le travail littéraire peut être envisagé comme une médecine de soi : « Le travail littéraire avec et sur le langage participe d'une certaine médecine de soi, c'est-à-dire d'un cheminement à la fois obstiné et peut être illusoire, pas à pas, vers la grande santé »⁵.

L'intervention de la littérature dans l'éthique narrative semble donc plus naturelle que celle du philosophe. Dans la mesure où il s'agit d'une narration, de quelque chose comme d'un texte littéraire analysable avec les outils de la narratologie, cela semble aller de soi. Alors quelle peut bien être la tâche du philosophe dans cette manière de faire de l'éthique ? La section suivante reviendra sur les grandes pensées philosophiques de la narration. Nous montrerons ainsi que la narration a été et reste un objet de réflexion philosophique. Dans la mesure où se jouent dans la narration à la fois la question où se jouent l'identité, celle de la compréhension de soi et de sa vie, celle de son histoire personnelle, voire d'un possible soulagement des souffrances existentielles, le récit intéresse le philosophe. Cela nous permettra progressivement d'en venir au philosophe américain Richard Zaner qui peut, à la fois, constituer un modèle d'une pratique à l'hôpital de l'éthique narrative philosophique, et donner à penser sur les sujets que sont la transplantation et la mucoviscidose au cœur de notre recherche.

B- La tâche philosophique dans l'éthique narrative.

1) Les pensées philosophiques de la narration.

¹ Cité par Danou.

² *Ibid*, p.137.

³ *Ibid*, p.138.

⁴ *Ibid*, p.138.

⁵ *Ibid*,p.146.

Lorsque nous pensons à la question de la narration en philosophie, la référence immédiate qui nous vient à l'esprit est celle du français Paul Ricœur¹. En mettant en relation *la Poétique* d'Aristote (et sa pensée du *muthos*), et la pensée de l'identité personnelle de Locke, il propose une pensée de ce qu'on appelle « l'identité narrative ».

C'est bien par les histoires que nous nous racontons sur nous-mêmes, et qu'on raconte sur nous, que nous constituons l'unité de notre vie, et par là, notre identité personnelle. Dans l'expérience humaine de la temporalité, le récit a une fonction unificatrice. La lecture d'Aristote a inspiré Ricœur. Pour Aristote, la mise en intrigue (le *muthos*) est bien ce qui donne de la cohérence aux événements, ce qui les connecte dans le temps, pour produire une unité sensée. L'intrigue permet de grouper les événements pour constituer une histoire. Ricœur applique cela à l'identité personnelle : c'est par la médiatisation de la narration que l'identité personnelle apparaît ; l'identité personnelle elle-même serait narrative.

A partir d'une lecture attentive de Locke, notamment du chapitre 27 du livre II de *l'Essai philosophique concernant l'entendement humain* (« Identité et différence »)², il va aussi repenser l'identité personnelle en forgeant et en utilisant les concepts de « mêmeté » et d'« ipséité ». Pour Locke, l'identité personnelle est fondée sur la mémoire et la conscience. C'est par ma conscience que je suis une personne et non seulement un homme. Dans la mesure où l'identité personnelle est temporelle, le fait d'avoir conscience de soi comme étant le même dans le temps, et donc la mémoire, joue aussi un rôle dans la construction de l'identité. La personne singulière se souvient de ce qu'elle a pensé et fait, et peut par là reconnaître son identité temporelle, c'est-à-dire une forme de permanence du moi. A partir de ce texte de Locke, Ricœur distingue d'une part l'identité comme « mêmeté », et d'autre part l'ipséité. Les choses qui perdurent dans le temps ont une certaine « mêmeté ». La permanence dans le temps du caractère de la personne peut renvoyer à cette forme d'identité. Les dispositions durables qui permettent la reconnaissance de la personne forment son caractère et relèvent de la mêmeté. La mêmeté est applicable à l'humain mais comme échantillon de l'espèce. L'« ipséité » est en revanche la forme d'identité qui distingue les hommes des choses. Le maintien de soi dans le temps à travers la fidélité à une parole donnée s'applique spécifiquement aux personnes. En cela, l'identité narrative a immédiatement des implications éthiques pour la personne. La conscience est responsable, comptable, des actions de la

¹ Deux textes de référence sont à lire sur ce sujet : Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, cinquième étude ; *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, « L'ordre philosophique », Paris, Seuil, 2000.

² Locke, *Essai sur l'entendement humain*, Vrin, Bibliothèques des textes philosophiques, 2001, Livres I et II.

personne. En cela, Ricœur est fidèle à l'idée lockéenne, de la propriété de soi qui nous rend aussi responsable de nos actes¹. Le récit aurait ainsi la capacité d'unir l'ipséité et la mêmeté. Le récit et l'histoire qu'on se raconte sont des moyens de s'approprier son caractère, de lui donner réalité. L'identité personnelle résiderait donc dans cette subtile dialectique de l'« idem » et de « l'ipse ». Il s'agit d'une identité sans cesse à recréer. Par le récit de soi, nous pouvons nous estimer, nous reconnaître, nous identifier. Nous créons ce que nous appelons « notre » vie.

Nicolas Monseu résume ainsi les apports de la narration de soi : « La narration de soi permettrait alors de regrouper les différents états et actions où le soi se reconnaît et où il peut s'estimer au regard de l'intégralité de sa vie »². Il ajoute : « En parlant de lui, le soi se reconnaît et s'identifie dans la diversité des actions qui deviennent alors les siennes. Non seulement l'histoire de la vie est une... mais elle est aussi la mienne »³. En racontant des histoires sur soi, nous nous comprenons. Nous nous comprenons en nous racontant des histoires intelligibles, signifiantes et acceptables sur nous.

La pensée de la narration de Paul Ricœur permet ainsi de comprendre que l'expérience de la maladie, ou pour le sujet qui nous concerne, l'expérience de la transplantation, nécessitent une nouvelle production du sens existentiel. Il va falloir réécrire l'histoire, réinventer son récit de vie pour donner sens à ce vécu inédit. Il faut reconstituer son identité personnelle. Dans cet esprit, Ricoeur présente la souffrance comme une interruption de la narration. Elle est rupture psychologique et physiologique du récit personnel. La souffrance porte atteinte à la fonction du récit. Elle est impuissance à dire et à raconter. Elle vient marquer une rupture dans le fil de la narration et du récit de soi. Mais la narration aura aussi fonction de consolation et de « contre désolation »⁴ quand elle reviendra faire sienne ce qui l'a interrompue. En cela, elle appelle le récit : « la souffrance ne peut être tue, elle appelle le récit »⁵.

Certains défendent ainsi l'idée qu'il faut avoir une vision élargie de l'identité narrative. Le récit constitue mon identité, mais intègre le corps et non seulement la pensée. L'appropriation du corps se fait aussi par les histoires. Je n'ai pas mon corps comme une

¹ Sur le rapport Locke/ Ricœur, voir surtout la lecture que Ricœur propose de Locke dans *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, cinquième étude.

² Monseu Nicolas, « Narration de vie et identité(s) de soi selon l'herméneutique de Paul Ricœur », in MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p. 26.

³ *Ibid.*

⁴ Voir à cet égard Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p.192.

⁵ Ricœur, « La souffrance n'est pas la douleur », Paris, Autrement, n°142, 1994, p.58-69.

propriété, je ne suis pas mon corps de façon figée, j'ai à être mon corps¹. Se l'approprier relève d'un processus. « Pour Mireille Lévy, l'identité narrative ne réduit pas le sujet à ses capacités langagières mais convoque le rapport que le sujet entretient à son vécu et à son corps »². La transplantation, qui modifie le corps, appelle donc le récit comme moyen de reconstituer son identité personnelle, mais aussi comme moyen de se réapproprier son corps.

La pensée de la narration élaborée par Hannah Arendt ira plus loin en parlant non seulement de la fonction unificatrice du récit, mais encore de son caractère thérapeutique. Dans son texte *The Human condition*³, elle précise qu'il est propre à l'humain de raconter les événements de sa vie, de faire des biographies. Mais créer ainsi de l'unité, articuler le passé et le présent, a une vertu curative. Mylène Botbol-Baum résume ainsi la conception d'Arendt : « le récit a, pour Arendt, un caractère unificateur, il permet de cristalliser l'identité en permettant une articulation du passé au présent »⁴, « Ce récit a une fonction thérapeutique »⁵. Si Arendt aborde le sujet dans le cadre d'une réflexion sur l'abstraction des droits de l'homme, ce qu'elle dit de la narration nous intéresse ici et précise la manière dont la narration peut avoir la fonction thérapeutique que nous lui avons attribuée plus haut.

La pensée de Ricœur constitue indéniablement une référence incontournable sur la pensée de l'identité narrative ; cependant, il ne faudrait cependant pas oublier les objections et les interrogations qu'elle soulève. Nous nous intéresserons ici à la réflexion d'Alasdair MacIntyre dans son ouvrage désormais classique *After virtue*⁶. Ce dernier affirme qu'il faudrait distinguer l'« histoire d'une vie » et le « récit d'une vie ». En effet, nous ne sommes jamais totalement maîtres de l'histoire de notre vie, elle qui est toujours inachevée. Notre naissance et notre mort nous échappent. Mais si l'histoire de notre vie est unique, nous ne pouvons pas la constituer d'un seul récit de vie. Les récits de vie sont irréductiblement multiples. Ces récits sont le moyen de donner sens, et de figer, pour un moment, les bouleversements incessants de notre existence. Nous ne pouvons ignorer pas que Ricœur a lui-même reconnu l'enchevêtrement nécessaire des histoires qui constituent notre identité narrative. Il reconnaît bien la différence entre l'expérience vive de l'histoire d'une vie et le récit qui s'y rapporte tout en reconnaissant l'absence de fossé entre eux⁷. Ce qui mérite notre attention dans l'objection de MacIntyre, c'est la manière dont il définit un acte moralement

¹ Voir à cet égard, Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990, p.154-155.

² MG Pinsart, *Narration et identité*, *op.cit.*, p.11.

³ Arendt H., *The Human condition*, University of Chicago Press, 1958, p.98.

⁴ Mylène Botbol-Baum, in *Narration et identité*, *op.cit.*, p.155.

⁵ *Ibid.*

⁶ Mac Intyre, *After virtue*, éditions Notre Dame, IN, Notre Dame University Press, 1984.

⁷ A ce sujet, nous pouvons de nouveau nous reporter à l'article de Nicolas Monseu, *op.cit.*

valable par rapport à ce récit de vie. Il montre qu'un acte est moralement valable, qu'une décision est acceptable sur le plan éthique, quand celle-ci s'inscrit dans un récit :

« l'être humain est essentiellement dans ses actions et ses habitudes tout autant que dans ses inventions un animal conteur d'histoires [...] Je peux uniquement répondre à la question « qu'ai-je à faire » si je peux répondre à la question préalable « de quelles histoires puis-je me considérer partie prenante ? »¹.

Dans le contexte médical qui nous intéresse, cette idée est cruciale : faut-il que le patient puisse inscrire la décision médicale dans son récit de vie pour qu'elle soit moralement acceptable pour lui ?

A cette question, la pensée de Richard Zaner répond sans ambiguïté. Le patient doit pouvoir mobiliser les valeurs qui sont les siennes, et accorder la décision prise en matière de soin à ses valeurs. Ainsi, c'est bien en référence à ce récit de vie qu'une décision médicale pourrait être estimée éthiquement valable². Pour cette raison, la méconnaissance de ces récits pour les adolescents atteints de mucoviscidose, eu égard à la décision de transplantation, pose évidemment problème et justifie notre enquête.

Nous n'insisterons pas ici sur les fonctions thérapeutiques et émancipatrices que Richard Zaner reconnaît également au récit. Cela a fait l'objet d'un précédent travail³ et nous écarterait de notre fin. Nous faisons le choix de revenir simplement sur les préceptes méthodologiques de Richard Zaner pour préparer notre enquête de terrain. De même, nous montrerons qu'il peut légitimement servir de modèle pour le sujet qui est le nôtre, compte tenu de son intérêt pour les questions de la prise de décision éthiquement difficile, à propos de la mucoviscidose et de la transplantation. La suite du chapitre précisera bien que « prendre exemple sur », « se servir d'une démarche comme d'un modèle », ne signifient pas « reproduire », « copier », « reprendre sans transformer » ce que l'autre a déjà fait. Nous tâcherons de préciser ce que le contexte français et le sujet qui est le nôtre impliquent comme « adaptations » de la pensée de Zaner.

¹ Cité par MG Pinsart, *Narration et identité*, *op.cit.*, p.128.

² Ce point peut être critiqué. Mac Intyre parle d'une sorte de déterminisme du récit de vie à l'égard des choix de vie. Mais ce récit est-il figé ? Nos choix en matière éthique le sont-ils ? Nos valeurs éthiques sont-elles figées ? Le partisan d'une conception de la vie bonne qu'est Mac Intyre ne voit là aucune difficulté. D'autres comme Tomlinson souligne ces problèmes (voir Tomlinson, « Perplexed about narrative ethics », in Nelson H. Lindemann, *op.cit.*, p.123-133).

³ Voir notre travail de master 2 publié en ligne : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/M2%20Nelaton.pdf> (*Récits d'hôpital en philosophie*, « Se raconter, se décider et moins souffrir »).

2) Les préceptes méthodologiques de Richard Zaner.

Le philosophe américain Richard Zaner n'a jamais formulé les préceptes de son intervention auprès des patients. Nous pouvons comprendre que, soucieux de partir de la réalité médicale, il n'ait jamais eu la volonté d'ériger en méthode absolue et universellement applicable ce qui a pu fonctionner avec tel ou tel patient singulier et pour telle ou telle pathologie. Nous nous sommes attachés ici à identifier les préceptes qui ont pu guider sa relation aux patients et aux soignants et qui ont sous-tendus ses interventions. La lecture de *Conversations on the edge*¹ et *Troubled Voices*² nous permet de distinguer six préceptes méthodologiques. Nous ne prétendons pas ici appliquer sans transposition ces règles méthodologiques aux adolescents atteints de mucoviscidose. Nous verrons si ces individus singuliers invitent à ce que l'on retienne telle ou telle règle de méthode. Connaître ces préceptes nous semble du reste indispensable pour mieux comprendre ce que peut être l'intervention d'un philosophe au chevet du patient.

Premier précepte : Répondre à l'appel du corps médical...

Richard Zaner fonde son intervention auprès des patients sur une étude de la dyade thérapeutique, c'est-à-dire de la relation médecin/ patient. Dans le modèle de relation qu'il identifie, si le médecin détient le pouvoir et les connaissances, le patient est d'emblée placé dans une situation de vulnérabilité. Mais, nous situons-nous encore dans un tel paradigme de la relation médicale ? Nous pouvons en douter car, à l'heure actuelle, la relation médecin/patient n'est plus une relation exclusive, et beaucoup d'autres professions médicales ou paramédicales entourent le patient et le suivent au cours du soin. Bien que nous puissions supposer que cela a toujours été le cas, le rôle de cette pluralité des acteurs est en tout cas mieux reconnu aujourd'hui, et le médecin lui-même a progressivement consenti au travail collégial tout en restant, en France en tout cas, l'agent de la décision médicale. De même, nous avons pris conscience aujourd'hui que le patient n'est pas le seul à être affecté par la maladie puisque la famille porte également le fardeau de celle-ci et sa place a été progressivement reconnue.

¹ Zaner, *Conversations on the edge*, Georgetown University Press, 2004.

² Zaner, *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Pilgrim Press, 1993.

Malgré ce changement de cadre et d'époque de la relation médecin/patient, les propos de Richard Zaner conservent une forme d'actualité. En effet, lors de ses interventions, il avait déjà conscience de l'importance des différents acteurs du soin du patient, des familles, comme des autres soignants.

Ainsi, c'est bien à l'appel du corps soignant dans son entier, c'est-à-dire de tous les intervenants soignants auprès du patient à soigner, qu'il répondait. Dans chacune des situations d'intervention décrites dans ses ouvrages¹, il explique bien qu'il n'est jamais intervenu de lui-même et de son propre chef dans un service, mais toujours pour répondre à l'appel du corps médical qui estimait se trouver dans une situation éthiquement problématique. Le premier précepte méthodologique que nous voyons dans son travail est donc bien celui-ci : n'intervenir auprès des patients et de leurs familles que dans des situations éthiquement problématiques, et lorsque le corps médical lui-même en identifie le besoin.

En ce sens, son travail s'apparente aujourd'hui à l'approche collégiale des « centres d'éthique clinique » qui intègrent des philosophes et des membres de la société civile², et qui sont appelés par le corps médical à résoudre des problèmes éthiques liés à certaines situations inédites. Pourquoi serait-il alors intéressant de vouloir développer une telle intervention du philosophe si cela semble déjà exister dans ces centres ? Le centre d'éthique clinique de l'AP-HP n'est-il pas un modèle à cet égard³ ?

Cela doit nous conduire à préciser qu'il ne s'agit pas ici de vouloir révolutionner les pratiques, mais seulement de mettre en évidence une approche singulière qui pourrait compléter ou amener à considérer autrement la place et le rôle du philosophe. Le travail de narration, proposé par Zaner à la suite de ces interventions à l'hôpital, nous semble à cet égard inédit. Il pourrait alors venir compléter le travail du philosophe dans ces structures existantes. Le travail singulier lié à une situation toujours inédite, et elle-même singulière, pourrait ainsi, par l'écriture, acquérir une portée plus générale et un caractère scientifique. En effet, ce travail accessible au corps médical, voire à la société civile, pourrait sans nul doute nous permettre d'avancer sur les processus de décision dans le domaine de l'éthique, mais aussi sur

¹ Nous nous concentrons toujours ici sur les ouvrages dans lesquels il raconte ses interventions auprès des patients : *Conversations on the edge*, op.cit ; *Troubled Voices*, op.cit.

² Nous pouvons revenir à l'ouvrage de Marta Spranzi, *Le travail de l'éthique*, op.cit., pour mesurer aussi l'écart entre l'intervention du philosophe Zaner et l'intervention du philosophe dans les staffs d'éthique clinique et les consultations d'éthique clinique. Si le consultant philosophe peut recevoir le patient et ses proches pour identifier ses valeurs et les confronter à celles du corps médical en cas de conflits, il s'inscrit dans une démarche plus collégiale et défend aussi une place plus intrusive dans le processus de décision médicale. Zaner se voulait simplement « facilitateur de conversations » entre les acteurs de la décision.

³ Nous pouvons aussi nous reporter au site internet de ce centre : <http://ethique-clinique.com/>.

la réalité du respect de l'autonomie et de sa compatibilité avec la prise en compte de la vulnérabilité. N'oublions pas, par ailleurs, que ces centres d'éthique clinique sont très peu nombreux en France. Ne faut-il pas encourager leur développement par des recherches ? Ne faut-il pas aussi repenser le rôle et la légitimité de chacun des acteurs qui y siègent pour répandre cette pratique ? Notre travail répond positivement à ces interrogations et s'inscrit dans cette dynamique.

Nous pouvons déjà dire que notre approche respectera ce principe zanérien. En effet, c'est bien à l'appel du corps médical que nous répondons par notre recherche. C'est bien notamment parce qu'un besoin d'élucidation d'une situation inédite (le suicide d'une adolescente atteinte de mucoviscidose transplantée) s'est fait sentir parmi le corps médical qu'une nouvelle approche philosophique a pu susciter la curiosité. Les outils actuellement disponibles semblent insuffisants pour expliquer cet événement. La philosophie constitue ainsi un nouvel angle de vue sur le sujet qui pourrait peut-être permettre d'en connaître davantage et autrement sur les adolescents atteints de mucoviscidose.

Deuxième précepte : Ecouter d'abord...

Ce deuxième précepte résume à son tour une modalité essentielle de l'intervention de Richard Zaner à l'hôpital. A plusieurs reprises, en racontant ce qu'il a lui-même tenté de faire auprès des patients, il affirme qu'il s'est toujours fixé un impératif qui lui semblait efficace : « écouter plus que parler »¹.

Parler à autrui et le questionner, c'est orienter ses réponses et ses réflexions ; écouter, c'est attendre de l'autre qu'il formule de son propre fond, et dans les directions qui lui sont propres, ce qu'il ressent et ce qu'il veut. Ainsi, il ne faut redouter le silence et l'attente. Nous pouvons être l'oreille qui entendra ce qui devait être oublié, ou qui sera présente quand les autres auront déserté². L'attitude éthique consiste à savoir donner, mais elle consiste aussi à savoir recevoir. Savoir recevoir la parole de l'autre, n'est-ce pas une des exigences de l'attitude éthique à avoir envers lui ?

¹ *Conversations on the edge*, op.cit, préface, p.XI « I wanted [...] to listen internally and intensely »; chapitre 1, p.4: “It was better for me to listen than to talk”. Voir aussi *Troubled Voices*, op.cit., chapitre 9, p.110 : au sujet d'un patient dialysé en attente de greffe, la première approche de Zaner avec ce patient et sa famille fut bien de cet ordre: “I thought it more important just to let them air their concerns and for me to listen”.

² *Conversations on the edge*, op.cit, p.36 : “Perhaps, all that can and even should be done is simply to be there ».

En effet, si l'on souhaite respecter l'autonomie de l'autre et ne pas décider à sa place, ne faut-il pas d'abord l'écouter ? Si l'autre doit se décider en allant chercher en son fond de quoi formuler ses grandes options morales habituelles qui l'aideront à se décider face à l'inédit qui se présente à lui, ne faut-il pas d'abord l'écouter pour qu'il s'écoute lui-même ? C'est en favorisant l'émergence de la parole chez le patient, et la formulation de ses idées que celui-ci est finalement amené à trouver seul ce qui lui convient le mieux. Lorsqu'il est incapable de parler, c'est aussi en écoutant la famille que celle-ci devient plus à même de formuler ses choix et de progressivement formuler ce que le patient aurait pu dire. Ainsi, Zaner raconte qu'en se présentant comme philosophe et en attendant la parole d'un père de famille qui n'avait pas voulu jusque là dire mot sur ce qu'il voulait qu'il arrive à ses jumeaux presque morts-nés, ce père avait fini par expliquer son mutisme et ses préférences pour le devenir de ses bébés¹. De même, Zaner avait été appelé par le corps médical pour discuter avec un père et sa fille du devenir de la mère de famille hospitalisée en réanimation. Fallait-il la ramener à la maison pour qu'elle finisse ses jours auprès des siens ? Fallait-il vraiment, comme le père et la fille le disaient tous les deux, « faire tout ce qui pouvait l'être » ? Et quel sens chacun donnait-il à cette expression ? En désaccord, les membres de la famille ont été amenés, par la conservation avec Zaner, à préciser ce que chacun entendait par « tout tenter ». Chacun donna ainsi les raisons de sa décision. Alors que la fille ne souhaitait pas un retour au domicile, le père ne parvenait à formuler clairement qu'il était partagé entre la volonté de voir sa femme à la maison, pour peu de temps, mais auprès de sa famille, et son refus de la condamner alors qu'il ne l'avait jamais laissé s'exprimer par le passé au sujet de la fin de vie. En préconisant l'organisation d'une réunion entre les membres de la famille et le corps médical, Zaner parvint à faire que chacun comprenne mieux les enjeux de la situation et les possibles. Ils prirent alors la décision de désintuber la mère pour qu'elle puisse elle-même s'exprimer. En écoutant chacun et en tentant de comprendre ce que chacun mettait derrière les mots employés, Zaner participa à l'élaboration d'une solution acceptable par tous, la famille comme le corps médical². La mère de famille décida de rentrer chez elle et de revoir tous les êtres qui lui étaient chers avant de mourir.

Cette démarche n'est pas sans rappeler celle de la psychanalyse et notamment la méthode freudienne de libre association des idées. En laissant libre cours à la parole et aux idées, chacun finit par mobiliser et par identifier ce qui pose problème. La différence avec la psychanalyse reste tout de même essentielle : ici, la parole n'a pas une vertu thérapeutique, et

¹ Voir *Troubled Voices*, op.cit., chapitre 1.

² Voir *Troubled Voices*, op.cit, chapitre 3.

le philosophe n'est ni médecin, ni psychanalyste. La parole libérée est simplement ce qui conduit à la formulation des idées et à leur synthèse à l'aide du philosophe, en les orientant vers une prise de décision. En écoutant le patient et la famille, le philosophe les invite à formuler et à ordonner les options morales qui sont les leurs afin de pouvoir trancher un dilemme éthique qui s'impose à eux. C'est sur ce point que la démarche de Zaner semble aussi différente de celle de Rita Charon. Là où elle voit encore dans la parole libérée une vertu thérapeutique proche de la fonction que lui donne la psychanalyse, la démarche de Zaner est toute orientée vers la prise de décision et vers la recherche d'un consensus entre ses options morales avant la maladie et le choix qu'il faut maintenant faire dans des conditions qui nous ont fait oublier ces options qui étaient les nôtres.

La parole ainsi débloquée facilite la décision, la fonde, et peut ainsi diminuer la souffrance morale des patients et de leurs familles. Mais, cette réduction de la souffrance morale n'est pas ce qui est d'abord visé, il s'agit plutôt de la conséquence d'une écoute et d'une grande attention à la parole du patient et de sa famille.

Nous pouvons ainsi comprendre pourquoi Zaner a réécrit plusieurs fois les mêmes histoires au cours de sa carrière¹. Cet impératif d'« écouter d'abord » implique une attention à ce que dit l'autre et qui n'est pas toujours synthétisé fidèlement par le travail d'écriture du philosophe. Avec les concepts qui sont les siens, Rita Charon explique que « la nécessité de représenter complètement et précisément tout ce qu'il a absorbé dans son état d'attention »² l'a poussée à ce travail de réécriture. Zaner constitue pour elle un modèle de ce qu'elle appelle « l'attention narrative » :

« Richard Zaner donne un exemple d'attention narrative aux patients et aux familles qu'il soigne, en prenant conscience, lentement, au travers d'une vie de bioéthicien, que son rôle est d'être « quelqu'un qui écoute pendant que le simple acte de raconter fait son puissant et magique travail de nettoyage »³.

¹ On retrouve parfois les mêmes histoires écrites autrement dans *Troubled Voices* et *Conversations on the edge*. Les années de publication qui séparent ces ouvrages laissent penser que Zaner a trouvé une meilleure formulation des dires du patient après un certain laps de temps. C'est bien un travail au long court qu'il s'agit de mener ici.

² Rita Charon, *Médecine narrative*, *op.cit.*, p. 344.

³ *Ibid*, p. 343

Elle ajoute que chaque version qu'il donne, que « chaque représentation nourrit un nouveau tour de spirale vers une nouvelle attention, de nouvelles observations, de nouveaux devoirs et de nouvelles histoires »¹.

Nous verrons au début du chapitre 3 que ce précepte nous paraît essentiel pour notre recherche. Nous avons montré que les approches existantes pour connaître les représentations et vécus des adolescents atteints de mucoviscidose étaient exclusivement centrées sur la psychologie et la psychanalyse. Les rares travaux existants utilisent ces grilles conceptuelles pour aborder les adolescents en question. N'avons-nous pas autre chose à découvrir de leur psychisme en nous laissant d'abord aller à l'écoute ? Nous verrons que si nous souhaitons aborder certains thèmes avec les adolescents, nous ne saurions prescrire un ordre thématique et nous espérons être surprise par l'émergence d'autres sujets ou de préoccupations que nous ignorions avec la rencontre.

Troisième précepte : « L'indirection » ou « parler des sujets qui fâchent ou savoir les éviter »...

« Ecouter plus que parler » ne veut pas dire « ne pas parler du tout ». Ainsi, si le philosophe laisse d'abord le patient s'exprimer, il se met bien à parler pour synthétiser ce que le patient n'est pas parvenu à rassembler. Il peut alors ordonner des arguments évoqués en désordre par celui-ci, leur association pouvant faciliter la décision. Zaner a pu également aborder de façon explicite les conséquences du choix que les patients s'apprêtaient à faire. Ainsi, en mesurant les conséquences des différentes voies possibles et en les formulant, il a pu aider des individus qui refusaient de reconnaître certaines éventualités ou qui ne mesuraient pas, seuls, le sens de chaque possibilité².

Par exemple, en parlant de la mort imminente qui allait suivre son refus de dialyse à un patient, celui-ci a vivement réagi et affirmé sa volonté de vivre. Par cette démarche frontale, Zaner est parvenu avec le jeune Tom³ à situer la véritable raison du refus de la dialyse. Ce n'est pas la mort qu'il souhaitait en refusant la dialyse, mais ce qu'il voulait,

¹ *Ibid.*, p.344.

² Nous pouvons lire à profit le chapitre 6 de *Troubled Voices* sur ce sujet. Appelé dans un service de gynécologie-obstétrique, Zaner fut amené à accompagner un couple qui vivait une grossesse très complexe. Face aux problèmes soulevés, le corps médical semblait lui-même indécis, il fallait que les parents se décident en fonction des risques qu'ils voulaient prendre. Dans de telles circonstances, comprendre les enjeux de chaque possible semble bien nécessiter plusieurs oreilles et plusieurs bouches.

³ Voir *Conversations on the edge*, op.cit., chapitre 2.

c'était « ne pas être prisonnier de la machine »¹ et poursuivre son activité professionnelle. Mais comment la poursuite de cette activité aurait-elle pu être envisageable sans dialyse du tout et une fois mort ? Mis face à la contradiction, mais surtout en formulant le véritable motif de son refus, le patient avait fini par accepter la dialyse en demandant ce qui pouvait être envisagé pour qu'il poursuive également son activité professionnelle. Refusant toute discussion avec le corps médical qu'il voyait défiler comme autant de messagers qui voulaient le pousser à la dialyse, il a pu voir en Zaner un autre interlocuteur à qui il a pu formuler la véritable raison de son refus². Pour parvenir à cette décision, Richard Zaner explique que la route est longue, et qu'une étape est souvent nécessaire : l'« indirection ». L'« indirection », est un processus consistant à aborder les choses secondaires pour revenir au cœur du problème. Au sujet de Tom, Zaner explique : « It was as if the talk about other things was a way of talking about what he needed, and really wanted, to talk about »³. Parler avec autrui qui m'écoute et me fait aborder des sujets qui semblent loin de mes préoccupations me pousse à revenir à l'essentiel et à ce qui me pose vraiment problème.

Rien ne serait pire que de prétendre savoir ce qu'il faut dire et ne pas dire aux patients qui vivent ces dilemmes, de façon objective et abstraite du vécu. La démarche de Zaner montre que pour aborder le problème central, il faut parfois résider en périphérie.

Notre expérience auprès des adolescents atteints de mucoviscidose nous conduira à percevoir progressivement les sujets qui fâchent et ceux qu'il faut éviter. Nous retiendrons l'idée d'« indirection » ou de « passage par la périphérie » pour aborder les sujets qui préoccupent les patients.

Quatrième précepte : Etre un facilitateur de conversation pour faire émerger l'évidence d'une décision.

Ce précepte est peut-être celui qui résume le plus clairement le rôle et l'impact de l'intervention de Zaner auprès des patients. Dans son expérience, il n'a pu que constater que le philosophe rend loquace, qu'il fait émerger une parole qui est souvent tue face au corps médical. En provoquant des discussions, entre la famille et le patient, entre le médecin et ses collègues, ou encore entre le médecin et son patient, Zaner est parvenu, dans des

¹ Expression du jeune Tom lui-même dans *Conversations on the edge*, op.cit., p.2.

² *Troubled Voices*, op.cit, afterword, p.150 : « he suddenly noted, almost as if to himself, how important it was for him to have the chance simply to « talk about things », to have someone willing just to listen ».

³ *Troubled Voices*, op.cit., afterword, p.150.

circonstances bien différentes, à faire émerger une décision qui, après coup, semblait à chacun satisfaisante.

Au cours des échanges, il s'agissait d'aider les individus à mobiliser leur *background* moral pour se décider : « I was actually on the scene and able to see them and help them express what was most worthwhile, their "ethics", that is - their feelings, hopes, frustrations"¹. Le philosophe apparaît à ce titre comme un « provocateur de conversation », un « facilitateur de décision », « une sorte de catalyseur »². Zaner semble reprendre ici l'image sartrienne du catalyseur³ pour penser la relation à autrui. Un catalyseur précipite les réactions chimiques et autrui peut être considéré comme un catalyseur entre moi et moi-même, ce qui me fait prendre conscience de ce que je suis et de ce que je fais. Lorsque le philosophe intervient ici entre le patient et le corps médical, il joue ce rôle de catalyseur, il précipite et provoque les décisions ou au moins les conversations qui y mènent par la suite. Comme nous l'avons précédemment établi par le premier précepte, il n'intervient que pour répondre à l'appel du corps médical, mais ne fait que susciter de nouvelles conversations dont il finit parfois même par être exclu. Le philosophe sait alors intervenir, mais aussi se retirer quand la situation l'exige. La parole est bien alors un outil thérapeutique⁴ qu'il ne faut pas négliger, mais elle est bien un outil, un moyen de faire sortir le caché et le sous-entendu qui pose problème. Il s'agit de faire resurgir ce qui doit permettre de se décider et c'est bien ce choix fondé lui-même qui pourra seul contribuer à diminuer la souffrance morale.

Là encore, nous comprenons que la tâche du philosophe n'est pas ici de proposer des solutions, mais de dégager les sous-entendus qui facilitent le choix et le fonderont après coup. Dans la vie courante, nous agissons, mais nous pensons peu aux options morales qui sous-tendent nos actions et que celles-ci manifestent. Le philosophe fait revenir à la pensée ces options morales et accompagne leur formulation dans ces situations éthiques difficiles⁵. En ce sens, le cas de Tom est encore exemplaire. C'est bien lui qui découvre, en parlant, l'évidence de son choix. La décision de l'acceptation de la dialyse s'imposa à lui soudainement quand il a pu formuler les raisons de son refus et comprendre qu'elles étaient contestables.

¹ *Troubled Voices*, op.cit, p.20-21.

² *Troubled Voices*, op.cit., chapitre 4, p.46 : « I directly contributed to the treatment team as it was my serving as a sort of catalyst. Now more widely known as "decision facilitator". Le chapitre 5 de ce même ouvrage donne encore un exemple de ce rôle auprès d'un patient dialysé en attente de greffe de rein.

³ Sartre, *L'Être et le Néant*, Tel Gallimard, 1976 [1943], p.259-260.

⁴ *Troubled Voices*, op.cit., chapitre 9, p.114 : « Langage, common talk with patients, as I've said several times already, is among the most important therapeutic tools we possess ».

⁵ C'est dans l'afterword de *Troubled Voices*, op.cit. que Zaner formule le plus clairement cette tâche du philosophe dans le souvenir des options morales individuelles.

Une étude plus approfondie de cette démarche exigerait sur ce point un détour par la littérature critique américaine sur ce point. Certains voient dans les travaux de Zaner une élucidation inédite des cinq caractéristiques d'un dialogue éthique dans le processus de décision : « the attentiveness » (prêter attention à tous les détails de l'histoire de l'autre), « the responsiveness » (être capable de comprendre ce que cela peut être pour l'autre personne), « the acknowledgment » (comprendre que ce que l'autre est en train de traverser est difficile et profondément perturbant), « the openness » (faire l'effort de ne pas adopter une attitude de jugement, assister simplement l'autre pour articuler ses valeurs morales profondes)¹. D'autres contemporains ont au contraire soulevé les difficultés du processus de décision tel que semblait le décrire notre auteur. En effet, quelle est la relation entre la part sentie et la part réfléchie dans le processus de décision ? Comment articuler ces deux phases et comment Zaner les articule-t-il ? D'où vient cette évidence de la décision et comment l'expliquer ?²

Notre premier chapitre, qui s'est livré à une analyse de la décision, a proposé quelques pistes de réponses à ces questions. Nous espérons que notre travail auprès des adolescents proposera également des élucidations en la matière. Ce précepte a toute son importance dans notre recherche. Si nous mobilisons les travaux de Richard Zaner, c'est bien en raison de son attention à la décision et à ses modalités dans les contextes médicaux.

Cinquième précepte : Ecrire ce qui devait être oublié...

Ce cinquième précepte constitue pour nous à la fois un des traits originaux de l'approche de Zaner et ce qui pourrait avoir une actualité en France aujourd'hui. En effet, de nos jours, si nous pouvons constater une évolution de la place du philosophe, qui ne réfléchit plus seulement sur des principes, mais aussi sur des valeurs et peut être amené à se prononcer sur des cas singuliers dans le cadre des centres d'éthique clinique, la tâche narrative jointe à ce travail semble inédite. En rapportant ce qu'il a vécu auprès des patients, et surtout les expériences qui lui ont semblé les plus significatives quant à sa démarche et les plus utiles

¹ Je laisse volontairement les concepts en anglais pour plus de fidélité à ce qui est dit et non traduit. Voir l'article: *Articulating the Hard Choices : A Practical Role for Philosophy in the Clinical Context. Commentary on Richard Zaner's troubled voices: Stories of Ethics an Illness. Review by S. Kay Toombs. Human studies, vol.21, No.1 (Janv. 1998), p.49-55. Published by Springer. <http://www.jstor.org/stable/20011177>.*

² Voir à cet égard l'article suivant : « *Like Faintly Shifting Leaves... » : A Commentary on Richard M. Zaner, Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness. Review by Victor Kestenbaum. Human Studies, Vol.21, No.1 (Jan.1998), p.57-62. Published by Stringer, <http://www.jstor.org/stable/20011178>.*

pour le corps médical comme pour les patients, Zaner a fixé dans l'écrit ce qui était condamné à disparaître. Cette entrevue, ce vécu, ce problème, ce dilemme, ces hésitations qui sont chaque jour vécus dans l'enceinte de l'hôpital, disparaissent. L'écrit permet ici non seulement de les faire exister pour l'utilité de tous, mais aussi pour la mémoire de ceux qui l'autorisent : « these stories will help other people come to a richer understanding of the problems and difficulties faced by the people in these narratives. I also hope that in reading and thinking about these people, you, the readers, will be helped in grappling with times when, as is inevitable, you find yourselves in difficult straits facing awesome decisions that try all our souls and challenge us to courage and honesty with ourselves”¹.

Lorsqu'il est raconté par écrit, le singulier peut atteindre un statut universel et scientifique par le langage et par la circulation des écrits. En ce sens, l'écrit qui nous reste peut être considéré comme la dernière forme de reconnaissance de l'autonomie du malade en fin de vie, et il peut être utile dans le cadre de la formation éthique des médecins, initiale comme continue. Si Platon reprochait à l'écrit de tuer la vie du discours², ici nous pouvons dire que l'écrit redonne vie à des situations inédites qui seraient tombées dans l'oubli. Le philosophe grec voyait dans l'écrit un aide-mémoire qui finissait par détruire l'esprit de science alors qu'ici il est ce qui préserve le singulier de l'oubli et peut enfin lui donner une valeur scientifique. Si le singulier sensible ne pouvait être objet de science pour le philosophe grec, nous prétendons ici qu'il peut acquérir une valeur scientifique par la mise en forme langagière et par l'écrit. Certes, la démarche de Zaner revient ainsi à la philosophie antique comme pratique plus que comme théorie, mais elle s'écarte de celle-ci en faisant du singulier un objet de science, et de l'écrit ce qui lui peut lui permettre d'accéder à ce statut.

Nous revenons ici sur ce que nous avons appelé la « fonction mémorielle de la narration ». Comme nous l'avons dit, la narration peut être reconnue comme utile pour les patients en fin de vie pour porter témoignage de ce qui serait autrement tombé dans l'oubli. Nous tenterons de montrer, pour notre part, que des maladies chroniques comme la mucoviscidose, qui font du mourir une éventualité quotidienne, peuvent être un terrain plus que propice à l'exercice d'une narration par le patient et d'une analyse par le philosophe.

¹ *Troubled Voices*, op.cit., Afterword, p.152.

² Nous pouvons toujours relire à profit ces critiques dans *le Phèdre* de Platon (Platon, *Phèdre*, Garnier Flammarion, Paris, 2006).

Sixième précepte : mettre en relation des histoires, un apport pour le médecin.

Ecrire des histoires semble constituer un moyen adéquat pour conserver une trace du singulier vécu qui devait disparaître. Mais le travail narratif du philosophe Zaner ne s'est pas arrêté là. En mettant en relation les histoires racontées, il a pu se livrer à des réflexions philosophiques et proposer des analyses plus générales.

Ainsi, si nous ne pouvons douter de la volonté du médecin de vouloir faire le bien, encore faut-il l'identifier. Cette mise en relation des histoires peut ainsi constituer un véritable outil pour le médecin qui cherche à mieux comprendre sa pratique, son service et la teneur des relations humaines qui se jouent dans son travail.

De plus, en donnant à lire le récit de qu'il a pu mettre en œuvre dans des services très différents, le travail de Zaner peut conduire le médecin à dépasser son domaine de compétences et à réfléchir sur l'enjeu éthique de son activité d'une manière plus globale. Le tableau des interventions de Zaner, que nous avons proposé en annexe de notre travail de recherche précédent¹, met en évidence la diversité de ses interventions. Cette diversité même a pu être source de tels rapprochements instructifs.

Nous ne citerons qu'un exemple ici : la comparaison développée par Zaner dans le chapitre 2 de *Conversations on the edge*. Alors qu'il raconte l'histoire de Tom, un homme qui refusait d'être dialysé, il se remémore son expérience en néonatalogie et compare la situation de cet individu aux nouveaux-nés qu'il avait pu voir attachés à la vie par des machines dans ce service. Ses connaissances juridiques n'étaient pas sans lui rappeler des affaires dans les tribunaux qui, dix ans plus tôt, avait posé le problème du droit à l'autodétermination des malades. De tels rapprochements ne peuvent-ils pas conduire le médecin à comprendre autrement son intervention et sa place dans l'enceinte de l'hôpital et pour le patient ?

Notre travail auprès des adolescents passera ainsi sans doute par une mise en relation des différentes rencontres effectuées et donc des différentes histoires adolescentes. A partir de ces données, le médecin pourra sans doute lui-même tisser des relations entre ces dires et ses expériences afin d'améliorer la prise en charge et la connaissance de ses patients.

¹ Nélaton C., *Récits d'hôpital en philosophe, op.cit.*, annexe.

Une méthode efficace...

De l'aveu même des médecins avec qui Zaner a travaillé, son intervention a été efficace et a permis l'émergence de décisions dans des situations qui semblaient être des impasses. Selon le médecin Pellegrino, d'autres individus « have been successful at the bedside using other methods, but none more successful than Zaner »¹. Dans des domaines très différents, il a pu débloquent des situations de communication qui étaient parvenues à des points de non retour. Nous ne pouvons ici détailler les exemples racontés par Zaner dans ses ouvrages clés. Nous invitons en revanche tout lecteur intéressé à se reporter aussi sur ce point au tableau analytique des interventions de Zaner à l'hôpital. Nous avons construit celui-ci pour que chacun puisse aller puiser dans les récits de son choix ce qui peut être lié à sa spécialité médicale. Nous souhaiterions aussi par ce travail éveiller la curiosité de chacun pour un corpus difficilement disponible en anglais aujourd'hui et que nous souhaiterions traduire en français à l'avenir.

Notre travail pourrait se présenter comme un nouveau test d'efficacité dans une pathologie que Richard Zaner n'a pas lui-même exploitée sous cet angle. Nous montrerons dans la sous-section suivante que la question de la transplantation et celle de la mucoviscidose ont été l'objet de développements particuliers sous sa plume. S'il ne s'est pas intéressé aux adolescents atteints de mucoviscidose et à la question de la transplantation pour eux, sa double préoccupation pour cette maladie chronique et pour le sujet de la greffe souligne bien le potentiel philosophique de ces thématiques.

3) Le souci du philosophe américain pour la transplantation et la mucoviscidose.

Dans les récits de Richard Zaner, nous trouvons quelques chapitres consacrés aux sujets qui nous intéressent ici : la transplantation et la mucoviscidose. Que dire de son approche ? Et pourquoi s'engager dans une telle démarche si ces sujets semblent avoir déjà été étudiés ?

Pour répondre d'abord à la seconde interrogation, nous pouvons dire que Zaner consacre chaque fois un chapitre de ses deux ouvrages philosophiques et narratifs majeurs à une rencontre singulière avec un patient, sa famille et le corps médical. Que ce soit dans

¹ *Troubled Voices*, op.cit., foreword, p.XIII.

Troubled Voices ou *Conversations on the edge*, à partir de chaque rencontre, il se livre à une analyse philosophique plus générale liée à la situation éthiquement difficile à laquelle il a affaire. Dans cette mesure, on peut lire de fructueuses analyses autant sur la fin de vie, sur la mort de nouveaux-nés, sur des patients dialysés, ou encore sur les maladies mentales¹. Si nous trouvons un chapitre où il est question de la mucoviscidose et trois où il est question de la greffe, son approche peut être distinguée de la nôtre.

Avant de préciser le contenu de ces chapitres, nous pouvons d'ores et déjà dire que si nous proposons un travail analogue à celui du philosophe américain, nous souhaitons nous concentrer sur une pathologie particulière qui réclame une telle recherche. Les chapitres qu'il donne à lire peuvent être envisagés comme des manières de prouver qu'une démarche philosophique de cet ordre peut être heuristique. Notre recherche, riche de cette expérience zanérienne, peut envisager le travail narratif et philosophique comme un outil qui a fait ses preuves et qui peut encore donner beaucoup à connaître, en se centrant davantage sur une pathologie, sur un service et sur une cohorte de patients particuliers. Zaner se laisse totalement porter par la réalité qu'il rencontre pour formuler ses idées et ses analyses philosophiques. Travaillant régulièrement à l'hôpital, il a été convoqué au chevet des patients dans des contextes très variés. De la même manière, nous n'entendons pas savoir *a priori* ce que nous allons trouver dans notre recherche, mais notre objet se concentrera tout de même sur un problème particulier (la transplantation) et d'une cohorte de patients touchés par cette expérience (les adolescents atteints de mucoviscidose). Tout en ayant quelque chose de la rencontre provoquée, notre recherche laisse à l'étonnement et à la surprise toute leur place.

À lire les chapitres qu'il consacre à la question de la mucoviscidose et de la transplantation, il va de soi que notre travail ne peut être considéré comme une redite de ses propos. Ce qu'il en dit ne peut en revanche que confirmer la teneur philosophique de ces sujets. L'expérience de la greffe, de même que cette maladie chronique d'origine génétique, donnent à penser au philosophe et ne peuvent le laisser indifférent.

Le chapitre 8 de *Troubled Voices* intitulé « What kind of choice is that ? » aborde la question de la mucoviscidose (*cystic fibrosis*) dans le cadre d'une réflexion sur la génétique, plus particulièrement sur les connaissances génétiques actuelles qui donnent naissance à de nouveaux pouvoirs pour l'homme. Les capacités prédictives de la génétique élargissent la responsabilité humaine et en cela étendent la morale traditionnelle. Comme le disait Hans

¹ Pour plus de précisions, voir le tableau analytique de ses interventions dans les différents services en annexe.

Jonas dans *le Principe Responsabilité*¹, avec de telles techniques, nous ne sommes plus seulement responsables de ce que nous faisons, mais nous pouvons nous voir imputée la responsabilité des effets de nos actions dans le futur sur les générations qui vont nous succéder. Nous ne sommes pas seulement responsables de ce que nous avons fait, mais de ce que nous pouvons faire, et qui peut changer le destin des générations à venir. Dans ce contexte, des chercheurs ont fait appel à Zaner pour l'impliquer dans des études sur le gène concerné par la mucoviscidose. Les tests génétiques pratiqués dans ce domaine ont alors été pour lui l'occasion de développer une réflexion sur l'enjeu des statistiques et la question de ce qu'il appelle l' « inégalité biologique ». Il a ainsi eu l'occasion de travailler avec des couples pour qui prévenir la maladie sera avorter d'un enfant à naître. D'où le titre de ce chapitre « Quelle sorte de choix cela est-il ? ». Dans ce contexte, sa rencontre particulière avec un couple lui a donné l'occasion de montrer qu'ici s'opposent : la liberté de choix, l'autodétermination et la responsabilité à l'égard des générations futures, ainsi que le bien des autres. La moralité serait donc liée dans cette situation, de façon tout à fait paradoxale, à l'absence de choix. Cette réflexion lui permet de conclure dans ce chapitre que l'émergence de nouveaux choix, avec les progrès de la génétique, va donner lieu à la naissance de nouvelles responsabilités et de nouvelles conceptions morales. A partir d'une rencontre singulière avec un couple pour qui il est question de tests génétiques liés à la mucoviscidose, c'est à une réflexion plus large sur les connaissances génétiques et leurs pouvoirs que Zaner se livre. Il ne se concentre donc pas sur la problématique qui sera la nôtre, mais son intérêt pour cette pathologie ne peut que souligner le fait qu'elle est porteuse d'intérêts philosophiques multiples.

La question de la transplantation donne lieu à des réflexions plus variées et plus nombreuses chez Richard Zaner. Elle est abordée dans trois chapitres, d'un point de vue différent et avec une importance différente.

Dans le chapitre 5 de *Conversations on the edge* intitulé « Broader's Hill », Zaner développe une réflexion éthique sur le don d'organes, toujours à partir de la narration d'une histoire singulière, celle d'Alex et celle du jeune Jason. Les deux adolescents prirent un jour le volant d'une voiture sans avoir le permis et un accident les conduisit à l'hôpital où Zaner exerçait. Alors qu'Alex qui était au volant s'en sortit sans trop de dommages, le pronostic

¹ Jonas, *Le Principe Responsabilité*, Flammarion, 2013. Nous avons justement cherché à mesurer la possibilité de faire de la responsabilité un autre principe éthique en transfusion sanguine à partir de ce texte de Jonas. Voir notre article : « La Responsabilité : vers la formulation d'un cinquième principe en éthique de la transfusion sanguine. Applicabilité et limites du *Principe Responsabilité* d'Hans Jonas », *Transfusion clinique et biologique*, volume 23, n°3, sept 2016.

vital de Jason fut rapidement en jeu. Zaner fut convoqué par le corps médical afin de participer à l'information douloureuse qu'il fallait exposer aux parents de Jason. Sa mort imminente et son état irréversible nécessitaient pour le corps médical des précautions éthiques particulières à l'égard de la famille. Lorsque Zaner eut affaire à un médecin qui s'opposait au don d'organes alors qu'il en était question, il se livra à une réflexion sur l'importance du langage et des termes employés dans de telles circonstances. Cette rencontre le conduisit également à des interrogations liées à la nécessité de réinscrire cet événement de la vie de Jason dans le cours de son existence. Qui était-il ? que voulait-il ? Que s'était-il vraiment passé avant l'accident ?

Comme nous l'avons déjà souligné dans notre premier chapitre, ces réflexions sur le don d'organes sont aujourd'hui bien plus nombreuses que celles qui s'intéressent à la réception du greffon. A cet égard, les deux autres chapitres que Zaner consacre à la greffe amorcent la construction d'une éthique de la réception qui nous semble à poursuivre. Dans le chapitre 7 de *Troubled Voices* intitulé « There I was, just floating », l'histoire singulière de Mr Redstone lui donne l'occasion de développer une réflexion sur la transplantation cardiaque et pulmonaire. Il est convoqué au chevet des patients dans le cadre d'entretiens qu'il faut mener avec les candidats à la greffe. Alors qu'il lui semble indispensable d'y aborder la question dérangeante de la mort et des dispositions possibles liées à la fin de vie, notamment les directives anticipées, il se heurte aux médecins qui refusent qu'il aborde un tel sujet. Emergent alors en lui des interrogations : « qu'est-ce qu'être candidat à la transplantation ? » « Quelle est la panoplie des « si » qu'une telle intervention engage ? ». Il conclut en soulignant l'importance de la constitution d'une éthique de la réception. Les patients lui disent qu'échanger avec lui, ce n'est pas échanger avec le psychiatre, et les informations recueillies en post-greffe lui semblent à cet égard heuristiques et à révéler. Il montre qu'un problème que nous avons soulevé dans notre premier chapitre sur le sentiment de dette de l'adolescent émerge bien dans la bouche des patients : n'est-ce pas une horreur de vouloir la mort d'un autre pour sa propre survie ? Cette problématique, et peut être d'autres qu'il reste à découvrir, semblent motiver la constitution d'une éthique de la réception des organes.

Pour finir, le chapitre 9 de *Troubled Voices* intitulé « The Damned Machine » aborde rapidement la question de la transplantation dans le contexte de l'insuffisance rénale¹. L'histoire singulière de Mr Blanton qui découvre du jour au lendemain son problème de

¹ Nous pourrions aussi mentionner le chapitre 5 de *Troubled Voices* où il est aussi très brièvement question de la greffe pour un patient dialysé, mais cela ne donne pas lieu à une réflexion approfondie sur cette question. Pour cette raison, nous n'entrons pas ici dans les détails du contenu de ce chapitre.

santé, et se retrouve dialysé et potentiellement à greffer, le conduit à une double réflexion : sur le langage, et de nouveau sur la constitution d'une éthique de la réception des organes. Les échanges de Mr Blanton avec le corps médical donnent l'impression au patient qu'il est devenu mourrant du jour au lendemain. Les paroles des soignants le conduisent à une forme de culpabilisation, comme s'il n'avait pas fait et ne faisait pas encore ce qui était attendu pour son bien. Lorsqu'il est question de la greffe, des questions se posent pour Zaner : comment cet épisode intervient-il dans la vie de cet individu ? Comment le lui annoncer ? Comment préparer les meilleures conditions d'une bonne réception du greffon ?

L'intérêt de Richard Zaner pour les questions de la décision médicale, de la transplantation et de la greffe, qu'il analyse en philosophe, nous ont conduite à rappeler ce que nous pouvons considérer comme ses préceptes méthodologiques lors de ses interventions à l'hôpital. Nous avons aussi pu montrer que le philosophe pouvait avoir quelque chose à penser sur ces questions. Cependant, quand l'hôpital américain laisse la place à des éthiciens, nous pouvons nous demander si une telle approche aurait une pertinence en France. Pour cette raison, nous tenterons, dans la suite du chapitre, de nous intéresser aux modalités possibles d'une intervention du philosophe. Dans cet esprit, nous nous pencherons aussi sur les limites théoriques a priori que nous pouvons percevoir à propos d'une telle intervention. Cela nous permettra de formuler quelques aménagements pratiques nécessaires et préalables pour notre enquête.

C- Comment philosopher à l'hôpital en France ?

1) Inventer un autre éthicien à la française ?

En lisant les ouvrages de Zaner, ou la présentation que nous faisons de ses interventions, les connaisseurs du système américain peuvent y voir une illustration du rôle des éthiciens ou des bioéthiciens à l'hôpital aux Etats-Unis. Il n'est pas rare, Outre-Atlantique, de voir des « experts » approcher les patients et mener ce type de travail. Dans la mesure où dans le système américain, l'autonomie de l'individu prime, avec son consentement, le patient peut se voir entourer d'éthiciens qui sont parfois des philosophes.

En France, si l'autonomie est également revendiquée, elle semble passer au second plan, notamment derrière le principe de bienfaisance. Ainsi, c'est toujours le médecin qui reste le décideur quant aux traitements.

Nous ne saurions cependant nier qu'aujourd'hui, le médecin s'entoure de collègues voire de diverses professions pour partager le secret médical et statuer sur le cas d'un patient qui relève d'une situation éthiquement difficile. Nous avons déjà évoqué, en début de chapitre, le rôle clé des centres d'éthique clinique en la matière. Le philosophe qui y intervient peut être considéré comme un éthicien à la manière de Zaner. Marta Spranzi distingue ainsi dans son ouvrage *Le travail de l'éthique*, trois figures possibles de l'éthicien : le facilitateur, le médiateur et l'expert moral¹. Elle range les interventions de Richard Zaner au rang des éthiciens « facilitateurs », ces consultants dont le rôle se veut modeste, un rôle de catalyseur ou comme nous l'avons établi, de « provocateurs de conversations » qui n'interviennent pas dans la prise de décision elle-même. Notre travail d'écoute, à distance de la prise de décision, s'inscrit bien dans le sillage de Zaner et dans cette manière d'envisager le consultant philosophe. La figure du « médiateur » cherche un consensus ou à défaut un compromis entre les partis. Enfin, la figure de « l'expert moral » revendique une véritable connaissance en matière morale qui doit conduire à dépasser le simple rôle de facilitation ou de médiation entre les partis. L'expert moral, dont le titre peut parfois être demandé par des philosophes spécialistes des questions morales, veut endosser un rôle plus décisif dans la prise de décision. Le rôle du consultant en éthique clinique doit, selon Marta Spranzi, dépasser le simple rôle de médiateur et de facilitateur en jouant pleinement son rôle dans la prise de décision. Elle refuse cependant l'idée qu'il existerait des experts moraux à même de décider, mieux que d'autres, et par leurs connaissances morales, du caractère éthique d'une décision. Le consultant philosophe peut participer au recensement des valeurs en conflit et contribuer à dégager, de son point de vue, les valeurs en jeu dans la situation. Sans se positionner en expert moral, il peut participer ainsi pleinement au processus de décision pour parvenir à une décision collégiale éthiquement fondée. Aux côtés de ces éthiciens qui interviennent dans les centres d'éthique clinique, le philosophe peut-il endosser un autre rôle d'éthicien, proche de celui de Zaner, afin de mener un travail narratif qui peut nourrir les réflexions des soignants sur une décision médicale ?

En lisant avec précision les textes de Zaner, il ne faut non plus omettre qu'il n'apprécie guère le terme d' « éthicien » qu'on lui attribue parfois, ou qu'il est forcé de s'attribuer à certaines occasions pour que les patients puissent identifier son horizon de travail. A plusieurs reprises, il refuse ce titre, voyant justement dans ce qualificatif, la désignation d'un expert en éthique qui saurait mieux que les autres ce qu'il faut faire dans ces situations éthiquement

¹ Spranzi M., *Le travail de l'éthique*, op.cit., p.85 et ss.

difficiles, « an ethicist, a job as awkward to do as the name is difficult to pronounce »¹. Comme nous l'avons précédemment mentionné, son intervention a pour but de déclencher des conversations et de débloquent les flux de paroles pour reconsidérer les enjeux et problèmes des situations par rapport aux options morales habituelles des patients dont la vie est en jeu. Il ne saurait s'imposer comme un expert possédant les solutions dans ces contextes. De même, un tel qualificatif a conduit parfois les patients ou leurs familles à voir en lui une sorte de police morale. Que faites-vous là ? S'est-il passé quelque chose de mal sur le plan éthique ? Telles sont les questions qu'on a pu alors lui poser tant ce terme d'« éthicien » résonne pour certains avec cette idée d'« expert arbitre des questions morales ». Bien au contraire, n'est-ce pas pour éviter qu'une telle police morale intervienne qu'il a entamé des discussions avec les patients, leurs familles et le corps médical ? En favorisant les discussions qui permettent à chacun de se prononcer en accord avec ses options morales, l'intervention de Zaner n'empêche-t-elle pas la naissance de ce sentiment que quelque chose de mal s'est passé ?

Le travail narratif lié à la prise de décision que nous souhaitons proposer à partir des travaux de Richard Zaner exigerait ainsi de trouver un titre plus adéquat pour désigner le philosophe dans cet exercice. Mais faut-il vraiment le désigner autrement que comme philosophe ? Cela est-il vraiment nécessaire ? Si la plupart des individus découvrent ce qu'est la philosophie en la pratiquant, nous pourrions très bien soutenir que les acteurs avec lesquels nous serions amenés à travailler dans ce contexte médical comprennent au gré des interventions ce qu'est un philosophe, et ce que peut être la pertinence de son intervention dans ce contexte.

Sans prétendre introduire des éthiciens à l'américaine dans le système français, notre approche prétend défendre l'idée d'une autre place du philosophe dans la réflexion collégiale. Même s'il apparaît d'abord comme un étranger dans un monde qui lui semble étranger aussi, nous tenterons de montrer qu'il faut, peut-être, aller au-delà de certains préjugés en la matière.

2) Le philosophe, un étranger à l'hôpital...

Nous avons précédemment montré qu'en éthique clinique, le philosophe pouvait aujourd'hui avoir sa place au cœur du processus de décision. Il n'est donc pas, à proprement parler, un étranger à l'hôpital. Mais pouvons-nous nier le fait qu'un philosophe qui y mène ses recherches y fasse d'abord l'expérience de l'étrangeté ?

¹ *Troubled Voices*, op.cit., p.1.

Lors de ses premières expériences, Richard Zaner a bien découvert tout un monde qui lui était d'abord étranger, un monde où il apparaissait aussi lui-même comme un étranger. Nous pouvons supposer que nos premières expériences au contact des soignants comme des malades feront aussi cette expérience d'une sorte d'« intrusion ». Par définition, « l'intrusion » renvoie au fait de s'introduire là où nous n'étions pas attendus, voir pas désirés. L'intrusion est parfois illégale ou simplement immorale : il s'agit de s'introduire quelque part, mais dans un espace qui n'était pas autorisé moralement ou juridiquement. Voir arriver un philosophe sur ce terrain peut susciter des interrogations et des doutes. Est-ce juridiquement envisageable ? La morale peut-elle l'autoriser ? Est-ce moralement acceptable pour le patient de voir un acteur en plus dans le théâtre de sa maladie ? N'y a-t-il pas déjà assez d'individus au chevet du patient ?

Savoir répondre à ces questions et ces doutes sera bien un défi pour nous, et tout ce travail de fondation que nous entreprenons dans ce chapitre nous semble, pour cette raison, nécessaire. Pour ne pas s'aventurer dangereusement sur ce terrain, le philosophe doit bien s'enquérir de son objet, ce que nous avons essayé de faire dans le premier chapitre, puis il doit sans nul doute fonder sa démarche, ce que nous tentons ici.

Pour Zaner, cette expérience de l'intrusion a d'abord été la rencontre d'un monde où les acteurs emploient un vocabulaire médical que le novice ne maîtrise pas. C'est tout un langage qui est d'abord étranger. Le lexique médical est technique et peut mériter pour cette raison le titre de « langue spéciale » ou de « terminologie ». Pour Danou¹, il faudrait plutôt parler d'une « langue spéciale », une langue qui doit créer une cohésion et une différenciation collective entre les médecins. Le sens des termes peut varier en fonction des micro-sociétés et cette langue revêt un caractère presque sacré. En fonction des contextes, Danou explique que le jargon médical peut ainsi changer de valeur. Il se plaît ainsi à rappeler que Flaubert, à l'occasion de l'écriture de *Madame Bovary*, se livrait à la copie de passages entiers de traités de chirurgie pour décrire la déformation du pied d'Hippolyte.

En ce sens, le médecin philosophe aurait une meilleure capacité d'analyse, compte tenu de ses compétences médicales, qu'un philosophe s'introduisant dans ce milieu. Mais n'est-ce pas justement oublier la position du patient et de sa famille qui eux-mêmes ignorent ce langage, et qui doivent pourtant comprendre les tenants et les aboutissants de leur situation ? En exigeant du philosophe une ou deux années de formation en éthique médicale, on pourrait sans doute

¹ Danou G., in *Narration et identité*, op.cit., p.141.

surmonter cet obstacle¹. De plus, en s'insérant progressivement dans la démarche clinique d'un service, le philosophe pourrait progressivement en mesurer les enjeux et le sens. C'est ce que nous nous proposerons de faire dans notre enquête.

Les récits de Richard Zaner font aussi état du sentiment d'être un « étranger » qu'il a pu ressentir à certaines occasions². Dans certaines situations, il parle justement de ce sentiment d'intrusion dans la vie intime des individus. Mais, n'avons-nous pas déjà ressenti cette idée d'intrusion dans la vie intime quand un de nos proches, souffrant, s'est retrouvé à l'hôpital, limité dans sa capacité de sujet, et soumis à nos regards qui ont vu ce qu'ils ne devaient pas voir ? Face à des inconnus, ce sentiment ne peut-il pas être d'autant plus fort ? A certaines occasions, lorsqu'il fut appelé pour des entrevues en dehors de l'hôpital auquel il était rattaché, il dût même faire une « consultation de visiteur », un visiteur comme les autres, qui pourtant avait pour tâche de consulter ou de se consulter avec un patient ou une famille³. Mais face à un individu qui convulse en pleine discussion, comment le philosophe peut-il ne pas avoir l'impression d'avoir pénétré la sphère de l'intime au-delà du permis ?

Dans le contexte de l'hôpital, Zaner a souvent éprouvé des difficultés à se définir : philosophe, professeur de philosophie, phénoménologue, éthicien, allant même jusqu'à être considéré comme un collègue par un médecin qu'il accompagnait dans ses visites. Il raconte ainsi que ses premiers pas à l'hôpital furent pour lui pleins de surprise : un médecin lui avait prêté son stéthoscope pour écouter le cœur d'une patiente à la manière de ce qu'il aurait fait pour un étudiant. Zaner refusa rapidement une telle confusion des tâches : si son intervention peut avoir des conséquences sur le soin, il n'est pas et se refuse à être un soignant⁴. Il ne faut pas laisser croire aux patients que le philosophe est un médecin.

Malgré ce statut problématique d'« étranger » à l'hôpital, Zaner a pu répondre à ce problème par l'efficacité de ses interventions et ses différentes expériences. Cela lui a permis aussi de mobiliser ses connaissances phénoménologiques pour faire percevoir que l'hôpital n'était peut-être justement qu'un lieu de rencontres d'individus qui sont d'abord totalement étrangers l'un pour l'autre. Chaque acteur à l'hôpital ne suit qu'un bout d'existence de l'autre, il est d'abord étranger à l'autre, et le redevient souvent vite. Le philosophe n'est ainsi pas le

¹ Avec une maîtrise de philosophie, détentrice du CAPES et de l'Agrégation de philosophie, j'ai ainsi pu m'inscrire dans le master 2 de l'université Paris Descartes et acquérir en une année une meilleure compréhension des situations cliniques et du vocabulaire technique qui y est utilisé.

² *Troubled Voices*, op.cit., p.78: "Death is no easy matter to discuss at any time, especially with a stranger like myself".

³ Voir le chapitre 9 de *Troubled Voices* où il s'est entretenu avec ce titre avec un patient en insuffisance rénale grave.

⁴ *Troubled Voices*, op.cit., chapitre 1.

seul dans ce contexte à ne connaître ni l'avant ni l'après des vies individuelles, mais à intervenir comme une parenthèse dans l'existence de ceux qui fréquentent le lieu.

C'est parce qu'il est à la fois étranger au milieu médical et aux patients, voire aux familles, que le statut du philosophe peut poser problème. Si le corps médical est aussi étranger aux patients et à ses proches, et que la légitimité de son intervention est due à la compétence médicale, comment le philosophe, qui justement n'a pas cette compétence, peut-il alors légitimement s'approcher du patient ?

Nous pourrions aussi penser que l'interprétation du récit ne peut être déliée de l'acte médical, et qu'ainsi seul le médecin serait à même de se livrer à un tel travail auprès des patients. C'est ce que semble prétendre Rita Charon lorsqu'elle développe l'idée que pour réaliser le bien des patients, c'est sans doute d'abord une compétence narrative des médecins qu'il faut développer. Nous souhaiterions simplement souligner ici que le travail narratif du philosophe peut se justifier par la temporalité spécifique sur laquelle il peut travailler.

Travailler sur un temps long et même sur des récits hors de l'enceinte de l'hôpital nous semble à encourager. Réinsérer la maladie ou l'épisode de la transplantation dans le processus de l'existence individuelle, et cela par la narration, nécessite de s'inscrire dans une temporalité qui n'est pas celle du traitement de la pathologie. Le temps de la narration n'est pas celui du traitement. Comme le dit M.-G. Pinsart :

« Ecouter, comparer les informations fournies par chaque récit, dégager les valeurs éthiques importantes pour la personne et son entourage, rapporter ces éléments du vécu personnel aux exigences techniques et logistiques d'un hôpital, sont des démarches qui prennent du temps et demandent une grande disponibilité du personnel médical »¹.

Nous pourrions plaider pour une autre organisation du travail des médecins afin de permettre cette attention au récit. Charon explique ainsi qu'il suffirait de s'exercer avec quelques patients au travail narratif pour être attentif à tous. C'est aussi pour cette raison qu'elle insiste sur la nécessaire sensibilisation à la médecine narrative, dès la formation des médecins, pour que cette attitude devienne ce que nous pourrions appeler un *habitus*.

Nous proposons ici la réalisation de ce travail par le philosophe pour différentes raisons :

¹ Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p. 134.

- Il peut plus facilement s'inscrire dans cette temporalité de la narration, distincte de la temporalité du traitement.
- Il peut proposer un travail qui remédie aux objections déjà formulées à l'égard de la médecine narrative.
- Il peut fournir une approche spécifique novatrice dans des domaines où le corps médical a constaté l'insuffisance des approches existantes et un besoin à satisfaire.

Nous constatons ainsi une nouvelle fois que pour remédier à l'intrusion et à l'impression d'être un étranger, le travail collégial sera bien indispensable. Répondre à l'appel du corps médical, travailler avec lui à une autre analyse de la situation, fournir une interprétation philosophique du récit qui ne soit pas totalement déliée de l'acte médical seront des défis qu'il nous faudra relever, mais des défis qui seront le gage d'un travail sans doute plus pertinent pour les patients, comme pour les médecins.

Pour terminer ce chapitre et afin de préparer l'exposé de notre intervention auprès des patients adolescents atteints de mucoviscidose, nous souhaiterions aborder quelques limites et problèmes théoriques qui semblent découler de l'exposé de notre méthodologie et de ses fondements au cours de ce chapitre. Cela nous permettra à la fois de répondre de façon préalable à quelques objections qui s'imposent, et d'envisager quelques aménagements pratiques pour notre intervention.

D- Des limites théoriques *a priori* : éléments de réponses et aménagements pratiques pour la poursuite de la recherche.

1) Peut-on sortir de l'espace actuel de l'éthique narrative ?

Nous avons pu montrer que des interventions auprès des patients et relevant de l'éthique narrative existaient déjà. Pourtant, elles se concentrent essentiellement autour du début et de la fin de vie. Pour cette raison, Gérard Danou n'hésite pas à déclarer que « les pratiques médicales des deux extrémités de la vie exigent du récit »¹. La naissance et la mort appelleraient donc des réflexions de ce type. Mylène Botbol-Baum insiste elle aussi sur la nécessité d'une telle approche narrative pour les patients en fin de vie : « cette manière d'organiser les narrathèmes chaotiques en récits partageables a une fonction éthique trop

¹ Danou in *Narration et identité, op.cit.*, p. 141.

longtemps négligée face aux patients en fin de vie notamment »¹. A l'inverse de ce que disait Walter Benjamin dans *Le Narrateur*, nous pouvons aujourd'hui suivre plutôt les dires de Danou affirmant que la narration est de plus en plus au cœur de nos recherches actuelles : « il semble bien que la cote de la narration des expériences individuelles soit en train de remonter »². Pourrions-nous alors l'appliquer à l'adolescence ?

Nous prétendons ici que l'âge de la vie n'est pas un obstacle à l'utilisation de cette méthode. En effet, les adolescents que nous souhaitons écouter semblent fréquenter la mort au quotidien³, ou en tout cas suffisamment, pour mériter l'emploi d'une telle méthode. C'est sans doute pour cette raison que Mylène Botbol finit par dire :

*« Tout passé est lui-même organisé mentalement comme un récit et nos projections sur l'angoisse de la maladie ou de la mort si elles veulent être partageables doivent nécessairement se faire sous forme de récit plus ou moins organisé et cohérent »*⁴.

Le récit apparaît alors comme un moyen de partager ce que nous vivons et non simplement comme l'expression du singulier. Il est nécessaire à l'humain pour donner une intelligibilité à son passé et s'impose à tous quand il est question de projections sur la mort et la maladie. Par le récit, cette compréhension du passé et ces projections sur l'avenir sont partageables et peuvent donner lieu à des échanges heuristiques.

Si l'éthique narrative ne s'est donc pas aventurée sur le terrain de l'adolescence, nous verrons que dans le contexte de la transplantation, comme dans celui de la mucoviscidose, elle s'impose également à cet âge de la vie. Les questions de la mort, du sens de la vie et de la maladie donnent incontestablement à penser, pour l'adolescent atteint de mucoviscidose.

2) Le philosophe ne doit-il pas apprendre à recevoir des récits ?

Nous avons déjà montré que le philosophe allait s'aventurer sur un terrain qui lui était étranger. Le domaine médical n'est pas le sien, et nous pourrions dire que la narration est plutôt de l'ordre de la littérature que de la philosophie. En refusant l'opposition entre la narration et l'argumentation, nous pouvons dépasser ce préjugé, mais il reste que la

¹ Mylène Botbol-Baum, in *Narration et identité*, *op.cit.*, p. 148. Sur cette question, nous pouvons aussi lire les propos de Tod Chambers dans *The fiction of bioethics*, New York, Routledge, 1999.

² Danou in *Narration et identité*, *op.cit.*, p. 140.

³ Sur cette question de la fréquentation de la mort et de l'usage de la narration : voir D Memmi, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte, 2003 et G Leblanc, « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, Les nouvelles figures du soin, Paris, Janvier 2006.

⁴ Mylène Botbol-Baum, *Narration et identité*, *op.cit.*, p. 155.

« réception des récits exige une capacité d'analyse qui doit être balisée afin d'être capable de situer le début et la fin de l'histoire, de constituer un fil rouge qui constitue la cohérence entre l'événement traumatique, et sa représentation par le récit du patient »¹. Soucieuse de cet avertissement, nous tenterons de développer cette capacité et d'en manifester la réalité par nos écrits du chapitre 3 et surtout, dans notre rapport aux patients. Délimiter ce qui sera le début et la fin de l'histoire, ainsi que le fil conducteur de notre interprétation à partir du récit du patient sera d'un enjeu crucial pour notre recherche.

3) L'approche narrative peut-elle prétendre donner une vision objective de la réalité du vécu du patient ?

Ce serait sans doute un leurre de penser que citer le patient nous conduit à une vision objective de son vécu. Nous pourrions ainsi dire qu'il ne faut en effet pas confondre les faits et leur interprétation narrative. Pour cette raison, « Chambers a raison de rappeler que la formulation des questions éthiques à travers le récit n'établit pas un contact immédiat et objectif avec la réalité, mais manifeste un choix philosophique, épistémologique, éthique »². Le récit ne peut alors selon lui prétendre à la « vérité », mais seulement à la « vérisimilitude ». La vérité renvoie à un discours qui non seulement est cohérent, mais encore qui correspond à une réalité qui lui est adéquate. La notion de vérisimilitude inclut l'idée que la réalité culturelle est variable et éphémère, mais qu'elle fonde pourtant le jugement éthique. En ce sens, elle semble mieux convenir à la narration et ce à quoi elle donne accès. La narration peut exposer des cas vérisimilaires, mais pas des cas réels : « Dans la théorie narrative, la vérisimilitude renvoie à l'aptitude d'un texte à se conformer aux normes d'un monde social particulier »³.

Mais voir ici une exception de la démarche narrative dans l'ensemble des démarches scientifiques serait méconnaître le cheminement commun de la science. Comme le disait Lucien Febvre⁴ en son temps, « Toute histoire est choix », mais toute science l'est aussi. Si l'historien choisit des faits pour nous donner une interprétation d'une période ou d'un événement, tout scientifique fait de même. Comparant sa démarche à celle de l'histologiste qui choisit sans cesse ce qu'il veut observer, ses outils et ses méthodes, Febvre permet de

¹ *Ibid*, p. 148.

² MG Pinsart, *Narration et identité*, *op.cit.*, p. 118.

³ Chambers cité par MG Pinsart in *Narration et identité*, *op.cit.*, p. 120.

⁴ Lucien Febvre, *Combats pour l'histoire*, Armand Colin, P.7.

répondre à toute critique consistant à dire que sous prétexte que le sujet est impliqué dans une recherche, la scientificité de celle-ci s'évanouit. Étudiant le régime commun de la méthodologie scientifique, il montre que l'histoire ne s'en éloigne guère et peut être, à bon droit, considérée comme une science.

Ainsi, si nous ne pouvons pas prétendre avoir accès par notre démarche à une vision objective des vécus du patient, aucune démarche scientifique ne le peut vraiment. Elle est toujours portée par un sujet qui fait des choix, et qui formule des hypothèses. En partant des récits des adolescents, nous prétendons utiliser un nouvel outil pour nous livrer à des analyses philosophiques au plus près des vécus des patients. Nous restons consciente qu'il ne s'agit pas là d'une vision objective de ces vécus.

Nous pouvons prétendre que la réalité ne se donne jamais à nous que sur le mode de la représentation et, pour avoir du sens, que sur le mode du récit. Les concepts philosophiques prendront un sens à même ces récits. En ce sens, nous pouvons adhérer aux propos de Chambers :

« Selon Chambers, le récit est une mise en forme des concepts philosophiques qui exprime leur sens : si, en bioéthique, la réalité ne se donne que sur le mode de la représentation et que la représentation est un récit qui manifeste le sens de cette réalité, alors toute recherche ou donation de sens passe par une mise en récit qui affecte aussi les concepts philosophiques mis en jeu »¹.

Nous avons aussi conscience que le vécu et le récit du vécu peuvent laisser place à un certain hiatus, mais le vécu a-t-il vraiment un sens pour le sujet en dehors de sa formulation ?

Consciente de ces problèmes, nous souhaitons établir ici que si l'approche peut sembler radicalement subjective, elle peut apparaître comme le simple récit d'une rencontre de deux sujets qui donne lieu à une analyse philosophique. Il n'y a pas pour autant matière à nier le caractère scientifique de l'entreprise quand on s'enquiert des conditions réelles de la science.

4) Comment raconter ?

En suivant le modèle de Zaner, nous entendons proposer un récit de philosophe à partir du récit des patients. Mais comment raconter ce que les patients diront ? Quelles sont les différentes méthodes possibles et laquelle doit emporter notre adhésion ?

¹ Chambers, *The fiction of bioethics*. Cases as literary texts, New York and London, Routledge, 1999, résumé par MG Pinsart, in *Narration et identité*, op.cit., p. 118.

Sous la plume de Tod Chambers¹, nous trouvons une typologie instructive des manières de raconter en bioéthique. Il distingue trois façons de se livrer au récit en bioéthique.

La première consiste à rechercher l'objectivité. Le ressenti et la psychologie de chacun sont ainsi escamotés de la narration. Dans cette première manière de raconter, la voie passive est privilégiée. Pour respecter l'anonymat, le narrateur emploie soit un nom commun, soit une lettre, soit précise le genre avant la lettre (Monsieur X), soit encore désigne chacun des acteurs par le statut socioprofessionnel (« le médecin », « le patient »...). La précision du genre n'est pas anodine pour Chambers. Il distingue en effet une conception féminine et une conception masculine de la narration tout en admettant que des femmes comme des hommes peuvent adopter l'une ou l'autre. Le genre de celui qui raconte a pour lui une influence sur le récit. Il distingue ainsi une manière de raconter qui privilégie les événements et leur progression vers un choix² et un récit qui s'attarde plutôt sur le quotidien des protagonistes pour faire émerger la dimension morale de la pratique médicale³. L'approche féminine de la narration donne davantage une importance au contexte, aux multiples aspects, aux actions et aux décisions plus qu'aux principes moraux. Il oppose ainsi le primat des capacités cognitives et de la rationalité morale aux capacités sensorielles et à l'immersion morale.

Une deuxième possibilité consiste à adopter le point de vue d'un des observateurs. Il s'agit d'exposer les faits et les différentes opinions qui s'expriment.

Enfin, une troisième façon de raconter consiste à se placer du point de vue d'un des protagonistes. Le « je » est ainsi utilisé. Richard Zaner, qui développe une approche héritière de la phénoménologie, adopte cette troisième forme d'écriture. Il considère que le moi est embarqué, impliqué, lui-même secoué et transformé par la situation. Aussi, il serait inutile de masquer ce subjectivisme et comme nous l'avons dit, ce dernier ne saurait être contraire à l'œuvre scientifique. Là où Rita Charon réserve la première façon d'écrire au dossier médical, et pense au dossier parallèle pour toute considération subjective, psychologique ou émotionnelle, l'approche philosophique de Zaner implique le « je » philosophe dans le récit, en toute transparence, et sans illusion d'objectivité.

La première approche ne nous semble pas adaptée à notre but. Comment pourrions-nous prétendre accéder aux vécus et représentations de l'adolescent en feignant l'objectivité, et en

¹ Chambers, *The fiction of bioethics*, *op.cit.*

² Il classe Charon dans cette catégorie : voir « The case : a relative stranger », *Second opinion*, 1991, 16, p.50-56.

³ Il range les travaux de Donovan dans l'autre catégorie : voir Donovan, « Sarah Orne Jewett's critical theory : notes toward a feminine literary mode », Gwen Nagel (éd), *Critical essays on Sarah Orne Jewett*, Boston, G.K. Hall, 1984, p.212-225.

laissant de côté tout ce qui est de l'ordre du ressenti ? Le médecin ne ferait-il pas un récit de ce type d'une bien meilleure façon que le philosophe ?

La deuxième approche, celle du narrateur-observateur semble aussi moins riche pour les patients, les médecins, comme les philosophes. N'y a-t-il pas beaucoup à apprendre de ce qui sera dit aussi du ressenti du philosophe lui-même ? Il semble ne faire aucun doute qu'une telle méthode conduira à de nouvelles interrogations et à de prochaines réformes méthodologiques pour d'autres interventions auprès des patients.

A la manière de Zaner, nous ferons donc le choix de la première personne, du « je » embarqué dans la situation. Nous pouvons concevoir cette façon d'écrire comme une manière de faire vivre, par une expérience mentale et littéraire, l'histoire du patient au narrateur et au lecteur. C'est ainsi que nous pensons comprendre autrement les enjeux éthiques de la situation pour une prise de décision qui soit bien considérée par tous comme la meilleure. On peut y voir là une certaine manière d'envisager le narrateur non comme un évaluateur, mais comme quelqu'un qui tente de se mettre à la place des protagonistes qui doivent agir. M.-G. Pinsart résume ainsi ce changement de perception du narrateur : il n'est plus celui qui se demande « que penser de ce comportement ? », mais celui qui se dit « comment agirais-tu dans cette circonstance ? »¹. L'intérêt de cette façon particulière d'envisager le narrateur est qu'elle est orientée vers l'action et la décision et qu'elle s'inscrit dans le présent. Elle permet de ne pas oublier que l'action sur laquelle il faut se prononcer se situe dans le moment d'une vie personnelle. La transplantation n'est pas un épisode anodin de l'existence ; comment le philosophe pourrait-il se placer en observateur de cet événement en prétendant faire abstraction de sa propre place dans la situation ? Son intervention aurait-elle sinon autant de pertinence ?

A ceux qui diraient qu'un jugement devant fonder une action éthique ne peut ressortir de ce travail, tant il va être marqué par la sincérité du narrateur et par l'espace subjectif de son récit, nous pourrions répondre qu'il n'y a là aucun obstacle. Notre travail ne prétend pas être le critère unique, nécessaire et suffisant du jugement éthique de la situation ; nous espérons qu'il sera en revanche une ressource heuristique pour réfléchir *a posteriori* sur la décision médicale de transplantation chez les adolescents atteints de mucoviscidose.

Si nous prétendons ainsi ne pas masquer le subjectivisme du philosophe au nom d'une illusion d'objectivité, nous souhaiterions montrer que ce choix n'empêche pas le respect du secret médical, ni le principe de l'anonymat.

¹ Voir à cet égard MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p. 122.

5) Comment respecter le secret médical et l'anonymat des patients ?

Dès la première formulation du serment d'Hippocrate, le secret médical s'impose comme une obligation pour le médecin. Ne pas révéler ce qui a été vu, entendu ou compris au cours du traitement est encore aujourd'hui un devoir essentiel du code de déontologie médicale, traduit légalement dans le code de santé publique. Même si cette notion a progressivement évolué et donné naissance aujourd'hui à l'idée de « partage du secret », peut-on aller jusqu'à dire que le philosophe pourrait être aussi celui qui aurait droit à ce partage ? Comment un philosophe pourrait-il intervenir auprès des patients et écrire à leur sujet sans porter préjudice au secret médical ? Si le corps médical est d'abord étranger au patient, il peut avoir accès à l'intime par ses compétences médicales, mais comment le philosophe, dépourvu de cette légitimité de la compétence médicale, pourrait-il sortir de cette étrangeté et passer la barrière de l'intime ?

En lisant les récits de Zaner, nous pouvons dire que ce problème peut trouver une solution. En effet, s'il y a secret médical, c'est pour protéger le patient, mais si le philosophe souhaite intervenir, c'est aussi pour le bien du patient, or si ces deux éléments ont la même finalité, pourquoi y aurait-il contradiction ? Seule l'idée de consentement semble à cet égard centrale : si le partage du secret est consenti par le patient, alors l'intervention du philosophe ne peut constituer un problème. L'intervention du philosophe devrait donc connaître des étapes : il faudra d'abord que le patient consente explicitement à son intervention.

La question du travail narratif semble en revanche plus problématique. En effet, diffuser des histoires singulières pour les livrer à d'autres patients et au corps médical en leur donnant une portée universelle par l'écrit, l'analyse philosophique et la diffusion, ne serait-ce pas une violation du secret médical ? Là encore, il faudrait recueillir le consentement des individus concernés, leur faire relire avant publication ce qui a été écrit, mais il faudrait aussi maintenir l'anonymat dans ces histoires. Ce type de texte pourrait ainsi suivre les mêmes règles que toutes les recherches qui utilisent des données issues du soin. A cette fin, Richard Zaner fait sans hésitation appel à la fiction. Il change les noms des acteurs et les lieux pour éviter toute identification possible¹. Une telle précaution dans l'écriture nous semble parfaitement

¹ La préface de *Conversations on the edge*, comme l'introduction de *Troubled Voices* précisent cela tant ce souci de préserver le secret médical semble essentiel à l'auteur. Dans le chapitre 5 de *Conversations on the edge*, il se livre ainsi à un récit de l'accident de voiture d'un jeune homme pour

réalisable pour éviter que le secret médical ne soit violé. Changer les lieux et les noms ne change pas la nature des récits, ni leur exploitation philosophique, et cela préserve dans le même temps l'anonymat.

Si le recours à la fiction peut étonner dans un contexte scientifique, il convient de considérer qu'il est justement possible d'en faire un bon usage dans des cadres où la subjectivité est indépassable. Une lecture des propos de Michel de Certeau sur la fiction s'avère fructueuse. La fiction n'est finalement qu'« un des modes par lequel le réel s'inscrit dans le discours »¹. Il n'y a donc pas de contradictions à percevoir entre la fiction et le réel. Le réel lui-même s'exprime dans les discours par la fiction. L'important dans la fiction est ce qu'elle permet de faire et de transformer. L'efficace de ce recours à la fiction dans notre recherche sera donc à considérer. Elle permettra de préserver le secret médical et l'anonymat tout en donnant à connaître, et nous l'espérons - d'améliorer, la prise en charge des adolescents. Elle est un « discours qui informe le réel mais ne prétend ni le représenter ni l'en créditer »².

6) Quelle importance accorder à ce récit ?

D'un simple point de vue théorique, et avant la mise en oeuvre de notre travail narratif, nous pourrions mettre en doute la pertinence du statut du récit personnel auquel nous allons donner accès. Ce récit peut-il vraiment être instructif ? Comment, et avec quels critères, comparer les récits du patient, ceux du corps médical, ou encore ceux de la famille, pour parvenir à une prise de décision éthique et à une action qui revêt aussi ce caractère ?

Nous devons aussi être consciente que ce récit ne pourra se présenter comme un compte-rendu exhaustif, et qu'il fera forcément l'impasse sur un certain nombre d'éléments qui ont pourtant leur importance pour la prise de décision.

Il semble également clair que même si le narrateur cherche à livrer une représentation conforme à celle que le patient a de lui-même et de son image sociale, il semble tout aussi douteux qu'un tel travail mette en évidence une conscience transparente à elle-même par les mots. Nous adhérons dans notre entreprise à l'idée hégélienne du rapport de la pensée et du

qui se posera par la suite la question du prélèvement d'organes. Il n'hésite à romancer l'accident pour introduire ses réflexions à venir.

¹ Michel de Certeau, *Histoire et psychanalyse entre science et fiction*, Paris, Gallimard, Folio, 1987, p.69.

² *Ibid*, p. 123.

langage : « c'est dans les mots que nous pensons », « il n'y pas de pensée dans les mots »¹. Sans être objectivée, la pensée est confuse. L'ineffable n'est rien d'autre que la pensée obscure. En ce sens, sans aller jusqu'à défendre l'idée que l'adolescent devient transparent à lui-même par son récit, nous pouvons dire que sa pensée gagnera en clarté et en sens par son objectivation dans un récit, par la médiation de la narration. S'il y a toujours des non-dits, des zones d'ombres dans un discours, c'est bien par le récit que la pensée claire s'objective pour autrui et pour soi-même.

Pour parvenir à l'objectivité, le discours subjectif doit s'objectiver dans le récit, mais il a aussi besoin de l'intersubjectivité. Aussi, si nous nous concentrerons sur les récits des patients, leur exploitation par le monde médical nécessitera que ces récits soient couplés avec ceux des autres acteurs de la situation. C'est bien en ce sens que notre travail prétend fournir un outil nouveau de réflexion pour le corps médical lui-même. Articuler le récit des adolescents aux autres en contexte de décision s'avère ainsi un travail qu'il restera à mener.

C'est donc peut-être à une autre conception de l'autonomie et de l'identité personnelle qu'il faudra songer par un tel travail. Comme le formule Hardwig :

« on ne peut promouvoir l'autonomie du patient en se fondant uniquement sur le récit qu'il fait de lui-même. L'autonomie n'est pas une fermeture sur soi, mais une ouverture vers les narrations qui participent à la connaissance et à la constitution du soi »².

Ce n'est donc évidemment pas en nous fondant sur le seul récit du patient que nous prétendons défendre et faire respecter son autonomie. De même, il faudra peut-être songer à l'idée d'une identité personnelle qui ne soit pas seulement constituée par la narration de l'individu. Faudra-t-il défendre une conception relationnelle de l'identité personnelle ? L'articulation de notre récit de vie aux récits des autres ne participe t-elle pas alors à la construction de l'identité personnelle ?

7) L'éthique narrative ne veut-elle pas tout englober ?

Avant qu'elle soit entreprise, notre recherche pourrait aussi se voir objecter ce que nous pouvons objecter aujourd'hui à l'éthique narrative en général : n'a-t-elle pas la prétention de

¹ Hegel, *L'Encyclopédie des sciences philosophiques*, Tome III, Philosophie de l'esprit, Paris, Vrin, 1992.

² Hardwig, « Autobiography, biography and narrative ethics », in Nelson H. Lindemann, *op.cit.*, p.50-64, cité par MG Pinsart, in *Narration et identité*, *op.cit.*, p. 131.

vouloir tout absorber ? En recherchant la cohérence et en soulignant l'importance du relationnel, cette démarche n'a-t-elle pas tendance à affirmer que tout serait narratif ?

Nous souhaiterions réaffirmer ici encore que notre approche ne prétend pas absorber ou faire disparaître les autres. Comme nous l'avons établi, elle s'inscrit dans une procédure collégiale, pluridisciplinaire et en répondant à l'appel du corps médical, elle ne peut exister que là où un besoin se fait sentir et non comme un modèle qu'il faudrait imposer partout pour remplacer tout l'existant. En ce sens, nous avons à plusieurs reprises insisté sur l'articulation qu'il fallait envisager entre notre travail et celui des psychologues, des psychiatres et des psychanalystes. De même, notre approche qui se concentre sur l'individu néglige par principe le social et le politique. En ce sens, pour transcender ces niveaux, elle peut laisser exister et s'articuler avec une approche anthropologique qui se livrerait à une étude des récits de vie des patients¹.

¹ C'est ainsi avec une certaine joie que nous souhaitons confronter nos résultats avec ceux de l'anthropologue qui mène dans le même service pneumo-pédiatrique que nous, et au même moment, une recherche à partir des récits de vie des jeunes malades.

L'essentiel

Notre premier chapitre s'était attaché à préciser le problème qui guiderait notre recherche future auprès des patients, compte tenu des recherches existantes menées auprès des adolescents atteints de mucoviscidose. Ce deuxième chapitre, qui s'achève, s'est attelé à une tâche bibliographique et méthodologique devant conduire à une approche philosophique des patients d'un genre nouveau. Ce caractère novateur de l'entreprise nécessite ainsi les plus grandes précautions. Dans cet esprit, nous avons tenu à distinguer l'éthique narrative d'approches peut-être plus courantes dans le domaine médical. Il nous a semblé aussi crucial de préciser le rapport, et la différence, qu'il faut voir entre « l'éthique narrative » et « la médecine narrative », et entre l'« éthique narrative » et « l'éthique clinique ». De nature pluridisciplinaire, l'éthique narrative laisse bien une place au philosophe et non pas seulement aux littéraires qui peuvent proposer une vision heuristique de la réalité médicale, mais différente de celle du philosophe. A partir des travaux de Richard Zaner, nous avons tenté de proposer un exemple de ce que pourrait être cette approche philosophique et narrative auprès des patients. Nous sommes bien conscients qu'il ne serait, ni pertinent, ni souhaitable, de reproduire la méthodologie zanérienne en France. L'institution médicale française n'est pas l'institution américaine, et sans livrer une appréciation de cette différence, nous pouvons tirer les leçons du travail de Zaner tout en proposant une approche singulière dans notre recherche. A cette fin, nous avons formulé les objections qui pourraient être faites à l'approche de Zaner si nous voulions en faire un modèle pour la France. Nous avons également tenu à formuler quelques limites théoriques qui, à première vue, semblent s'opposer à une intervention du philosophe auprès de patients atteints de mucoviscidose dont on chercherait à mieux appréhender les vécus et les représentations de la transplantation. Si nous avons mentionné ces limites ici et non en fin de recherche, c'est que nous estimons qu'elles sont solubles dans cette réflexion préalable. Elles doivent nous conduire à un certain nombre de précautions dans notre entreprise, mais ne sauraient constituer des limites qui doivent l'interdire.

Une fois ces préalables méthodologiques posés, nous mènerons notre enquête narrative et philosophique auprès des patients dans l'ultime chapitre. Ce dernier s'attachera à distinguer encore cette approche philosophique essentiellement thématique, et obéissant au précepte zanérien de l'« indirection », des méthodes « directives » d'une certaine sociologie. Nous chercherons à montrer que notre objet ne saurait s'accommoder d'une telle démarche directive. Le protocole précis de notre enquête précisera ainsi les modalités de notre intervention. Nos récits philosophiques, issus des rencontres avec les adolescents atteints de

mucoviscidose, nous donneront ainsi l'occasion de conclure en nous interrogeant non seulement sur ce qu'ils ont pu avoir d'heuristique (si cela s'avère bien être le cas), mais aussi sur la pertinence de l'emploi d'une telle méthode narrative et philosophique dans ce domaine ainsi que d'une façon plus générale.

Chapitre 3 : Expérimentation d'une éthique narrative philosophique à l'hôpital.

En nous appuyant sur la littérature scientifique, nous avons pu mettre en évidence la méconnaissance des représentations et du vécu de la transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Les écrits du philosophe Richard Zaner laissent penser que nous pourrions envisager l'usage d'une éthique narrative philosophique pour tenter de combler ce vide. Ce troisième chapitre souhaite en constituer non la preuve, mais l'épreuve.

Mais comment passer de la théorie à la pratique ? Si Zaner se livre à des analyses philosophiques en faisant le récit de rencontres avec des patients au cœur de divers services, il ne s'est jamais livré à une théorisation de la méthodologie de ses interventions, ni à un exposé de ses résultats. Dans le cadre d'un travail de recherche précédent¹ et au cours du chapitre 2 de notre présente enquête, nous avons prétendu nous livrer à l'abstraction des principes méthodologiques qui furent les siens. Il y aurait cependant quelque chose de contradictoire à vouloir forcer la réalité médicale à adopter une démarche qui a pour but de partir des questionnements de la réalité médicale elle-même. S'il s'agit de philosopher à partir du terrain, nous ne pouvons forcer le terrain médical à adopter une démarche philosophique, si novatrice soit-elle. L'intérêt de la démarche de Zaner est de partir de la réalité médicale pour penser philosophiquement, et à nouveaux frais, les problèmes qu'elle peut poser. Abstraire de ses expériences des principes qu'on appliquerait sans ménagement à la réalité serait bien aller à l'encontre du sens de ses interventions. La démarche de Zaner constitue pour nous un modèle, mais la réalité médicale spécifique à laquelle nous allons nous confronter imposera sans doute une prise de distance à l'égard de cet exemple américain.

Nous chercherons ainsi dans cet ultime chapitre, à combiner le modèle d'une éthique narrative et philosophique proposé par Zaner et celui d'une participation du philosophe à une réflexion sur la décision médicale (à distance de la prise de décision) construit par Pierre Le Coz.

Dans cette mesure, il convient de rappeler ici ce qui a été établi dans notre introduction et notre premier chapitre : c'est parce que nous avons identifié d'abord un besoin, voire un « appel » de la réalité médicale, que nous prétendons mener notre enquête de terrain et faire l'épreuve d'une nouvelle méthodologie philosophique. Le philosophe peut construire ici ses

¹ Voir notre travail de master 2 publié en ligne : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/M2%20Nelaton.pdf> (*Récits d'hôpital en philosophie*, « Se raconter, se décider et moins souffrir »).

propres outils d'analyse conceptuelle et de questionnement en enquêtant lui-même au contact des patients. Le philosophe peut emprunter à la méthode sociologique, le modèle de l'entretien non-directif par la recherche d'un récit de vie, mais aussi celui de l'entretien semi-directif par la réalisation d'« entretiens compréhensifs »¹. Il ne perdra pas pour autant sa singularité de philosophe dans les analyses produites ainsi que dans la forme particulière de présentation de ses résultats.

Pour pouvoir rencontrer des patients, il nous a fallu non seulement défendre la pertinence théorique d'une telle approche, mais aussi la présenter à un comité d'éthique. Le présent chapitre reviendra sur le long cheminement qui fut le nôtre pour pouvoir accéder aux patients. Un des enjeux de notre intervention est de considérer l'homme au-delà du simple patient. Elle ne peut ainsi s'affranchir de procédures qui cherchent à éviter que le patient soit réduit à un objet de recherche. Comment justifier l'intervention d'une personne « de plus » auprès des patients, même à des fins de recherche ? En tant que philosophe, la question de la porosité du soin et de la recherche ne constitue pas un problème éthique pour nos enquêtes. Un soignant qui s'aventure sur le terrain d'une recherche est toujours face à cette difficulté : comment ne pas sombrer dans l'instrumentalisation du patient pour la recherche alors qu'il inscrit aussi son travail dans une démarche de soin ? Comment garantir que le patient soigné ne devienne pas plus un objet de recherche qu'un objet de soin ? Pour le philosophe, le problème est tout autre : à distance du soin, il ne court pas ce risque. Mais comment peut-il légitimer sa place auprès du patient ? Comment peut-il s'inviter au chevet des malades à des fins de recherche, alors même qu'il se veut à distance de tout soin ? Si le psychologue, comme le psychanalyste, peuvent saisir l'occasion de l'action thérapeutique pour mener une recherche auprès du patient, le philosophe ne peut en faire de même. Pour cette raison, il nous avait semblé à propos de distinguer l'approche philosophique ici développée d'une approche psychologique ou psychanalytique² : le motif, la démarche, la fin et les résultats à attendre de la recherche sont tout autre.

¹ Nous reprenons ici la typologie des entretiens sociologiques élaborée dans l'ouvrage d'Elsa Ramos, *L'entretien compréhensif en sociologie*, Usages, pratiques, analyses, éd. Armand Colin, 2015, p.8 : « Plusieurs types d'entretiens sont utilisés : l'entretien non directif dont font partie les récits de vie ou histoires de vie, relevant des études de cas qui apportent un grand nombre d'informations approfondies et croisées sur un petit nombre de cas ; l'entretien semi-directif ou dirigé est mené avec un guide d'entretien mais reste souple, le chercheur suivant le fil du discours de l'enquêté ; l'entretien directif ou structuré suit les questions du guide d'entretien, il est ainsi standardisé et permet un traitement plus quantitatif de ces données qualitatives ». Nous écartons pour notre recherche la méthode de l'entretien directif qui nous semble moins appropriée à la découverte dans le champ qui est le nôtre.

² Voir chapitre 1 A) 2 et chapitre 1 D).

Dès l'ouverture de ce chapitre, nous invitons notre lecteur à se reporter au protocole de notre recherche en annexe. Il a été examiné par un comité d'éthique universitaire pour la réalisation pratique de cette recherche. Nous avons rendu anonymes les personnes et les lieux dans le respect du secret médical. Les échanges avec le comité d'éthique nous ont notamment permis de revoir et de préciser les modalités du consentement du patient à la recherche. La version des consentements qui est ainsi donnée à lire dans le « Protocole » tient compte des remarques du comité d'éthique. C'est bien en ce sens que les « comités d'éthique [...] sont intégrés dans le déroulement d'un processus de décision [...] ils permettent d'orienter et de rassurer le chercheur »¹. Ces échanges avec le comité d'éthique ainsi qu'avec les soignants, qui ont guidé cette recherche et qui l'ont rendue possible sur le terrain, font de ce dernier chapitre le fruit d'un travail collaboratif.

Les échanges avec le comité nous ont aussi conduite à préciser les modalités concrètes de notre intervention auprès des patients. Le « précis de méthodologie » a ainsi pour but de synthétiser *a priori* et *a posteriori* les principes méthodologiques qui ont permis de mener notre recherche à son terme. Ce qui avait été présenté au comité d'éthique *a priori* n'a pas été modifié. L'expérience de la pratique nous a tout de même conduite à préciser la place singulière que nous avons parfois donnée à l'écriture et à la réécriture par le patient de ses représentations et de son vécu. Si l'oralité des échanges a été privilégiée, nous avons cherché aussi à éprouver l'apport de l'écriture et de la réécriture par les patients. Comme nous l'avions souligné dans la section D du chapitre 2, il fallait « apprendre à recevoir des récits », notre méthodologie s'est donc bien affinée et précisée au gré de l'expérience. Le « précis de méthodologie » expose les modalités de notre choix de présentation des résultats. Compte tenu du caractère novateur de ces interventions, nous ne pouvions en décider en amont de la recherche. Nous avons ici laissé place à la nouveauté, à une véritable rencontre avec les patients que nous ne voulions pas soumettre à des questionnaires directifs, sans savoir *a priori* ce qu'ils auraient à nous dire et selon quelles modalités.

Dans cette perspective, la suite du chapitre développe des récits empreints de philosophie par leurs thèmes, leurs ressources et leurs manières de questionner la réalité médicale.

Nous avons souhaité laisser d'abord une place à ce qu'avait pu être le vécu du philosophe qui « prend place à l'hôpital », dans un service, et auprès des patients. Cette position inhabituelle nous a semblé essentielle pour ne pas omettre et questionner

¹ Heike Jung, « Quelques réflexions sur le rôle des comités d'éthique », in *Déviance et société* 13 (3) : 252-255, Persée, 1989, p.252.

l'implication de la subjectivité de celui qui narre dans la démarche, mais aussi pour mettre en évidence les difficultés précises auxquelles nous avons pu être confrontée. Si une telle intervention devait trouver une pérennité, nous prétendons que ce récit constitue un apport non négligeable à porter à la connaissance d'un philosophe qui voudrait s'y atteler.

Les récits suivants narrent les rencontres avec cinq patients qui donnent à connaître et à questionner à nouveaux frais les « représentations » et le « vécu » de la transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Ils ne suivent pas l'ordre chronologique des rencontres.

Pour cette raison, les récits des rencontres peuvent être comparés aux « données brutes » des entretiens et du travail de réécriture collaboratif avec les patients que nous avons souhaité donner à lire aussi en annexe. Les « données brutes » sont elles, livrées dans l'ordre de leur recueil. Nous espérons ainsi que les soignants trouveront une double ressource d'analyse, dans les récits emprunts d'analyse, comme dans les « données brutes ».

La fin du chapitre présente les résultats de cette recherche sur la question des représentations et du vécu de la transplantation pulmonaire par les adolescents atteints de mucoviscidose. Qu'apprenons-nous sur les représentations et le vécu des adolescents ? Que pouvons-nous en conclure ? Pouvons-nous prétendre à une « connaissance scientifique » à partir de ces récits individuels ? Que peuvent apprendre les soignants de cette recherche pour penser *a posteriori* la décision de transplantation pulmonaire chez leurs patients ?

Il restera au philosophe à tirer les conclusions d'une intervention philosophique de ce type à l'hôpital.

A- Précis de méthodologie : des questionnaires directifs aux conversations thématiques philosophiques.

Cette sous-section fait suite aux interrogations préalables que nous avons formulées dans le chapitre 2, section D : « Comment raconter ? ». Comment nous livrer concrètement aux récits philosophiques de rencontres avec les patients adolescents ? Et, comment donner une place à leur récit et sous quelle forme ?

Dans le cadre de notre recherche, nous avons pu échanger avec cinq adolescents atteints de mucoviscidose. Ces patients ont été majoritairement sélectionnés (quatre d'entre eux) par la professeure responsable du service de pneumopédiatrie dans lequel nous sommes intervenue. Après lui avoir présenté notre projet, nous avons régulièrement échangé pour que ces entretiens puissent avoir lieu. Chaque entretien était précédé d'une très brève présentation de l'état physique et psychologique du patient en question par les soignants eux-mêmes, sa durée d'hospitalisation nous était indiquée pour les patients rencontrés dans ce cadre. Malgré cette brève présentation, comme pour mieux cerner la place de notre entretien dans la trame plus générale de l'existence du patient, nous demandions toujours au patient pour commencer de nous livrer une description de son « état physique » et de son « état psychologique » au moment de nos échanges. Cela nous semblait intéressant pour mesurer l'éventuel écart entre ce que nous avons appris de la situation, ce que nous avons compris, et la manière dont les patients se représentaient eux-mêmes leur situation.

L'un des patients interrogés échappe à cette règle de recrutement de notre cohorte. Notre expérience de professeure de philosophie nous a conduite à rencontrer un adolescent atteint de mucoviscidose dans notre lycée, puis dans une de nos classes. Nous préciserons plus tard dans quelle circonstance nous avons pu avoir connaissance de sa maladie et l'intégrer à cette étude. Le secret médical, dans ce contexte spécifique du milieu scolaire, a-t-il été levé ? Si c'est le cas, pour quelles raisons ? Comment avons-nous pu l'intégrer à cette recherche sans sombrer dans le danger d'une instrumentalisation d'un de nos élèves pour les recherches éthiques que nous menions par ailleurs ? Si pour des raisons scientifiques liées à l'objectivité du propos, l'on pourrait être réticent à un tel échange, celui-ci nous semblait justement intéressant pour mesurer l'importance d'une bonne connaissance du patient dans la réalisation d'un tel travail narratif. L'adolescent qui connaît déjà le philosophe se confie-t-il plus facilement à quelqu'un qu'il connaît ? Cette connaissance est-elle à même de biaiser les résultats ou libère-t-elle la parole du jeune patient ?

C'est dans le même esprit, pour tester des *a priori* qui nous semblaient à questionner, que nous avons eu recours à la fois à des entretiens à l'hôpital alors que les adolescents étaient hospitalisés pour une courte durée, à des entretiens téléphoniques, à des SMS et à des messages électroniques. Là encore, la parole allait-elle se libérer davantage de vive voix, par téléphone ou à l'écrit ? L'usage des réseaux sociaux pouvait-il conduire à un plus libre exercice de la parole ? Ces adolescents ne sont-ils pas plus à même de s'exprimer par le biais de ces modes de communication ? A distance de l'entretien oral, avec un peu plus de temps de réflexion, pouvons-nous constater une évolution du récit des adolescents en passant par le support de l'écriture ?

Nous avons eu l'occasion d'échanger avec deux patients avant et après la transplantation, ce passage par le vécu de la transplantation change-t-il leurs représentations de la transplantation, mais aussi leur façon d'envisager d'autres notions fondamentales de leur existence ? La transplantation change-t-elle profondément leur façon d'envisager l'existence dans son ensemble ?

Comme le précise le protocole et comme l'introduction de ce chapitre l'annonçait aussi, nous n'avons pas utilisé de questionnaires directifs au cours de notre étude. Dans le modèle sociologique, nos entretiens peuvent être qualifiés de non-directifs ou de semi-directifs. Nous avons cherché à obtenir quelque chose comme un récit de vie des patients et en cela les entretiens se voulaient non directifs. Nos entretiens ont pu cependant prendre aussi l'allure d'entretiens semi-directifs, car ils ont été menés à partir d'une liste de thèmes philosophiques à aborder au cours de l'entretien. De manière souple et sur le ton de la conversation avec le patient, nous nous sommes efforcés d'aborder toujours les mêmes thèmes. En cela, notre méthode peut s'apparenter à « l'entretien compréhensif » utilisé par les sociologues : « l'entretien compréhensif est un échange semblable à une conversation dans laquelle les deux protagonistes discutent d'un sujet »¹.

Ce n'est pas le choix que la philosophe Valérie Gateau avait fait dans son ouvrage *Pour une philosophie du don d'organes*². Décidée à construire ses propres outils pour penser philosophiquement le don d'organes à partir d'une enquête de terrain, elle ancre les enjeux de sa réflexion dans un cadre principaliste et a recours aux méthodes de la sociologie. Elle se réfère au cadre théorique de la sociologie des organisations de Crozier et Friedberg³. Son approche :

¹ Ramos E., *L'entretien compréhensif en sociologie, op.cit.*, p.14.

² Gateau V., *Pour une philosophie du don d'organes*, op.cit.

³ M Crozier, E Friedberg, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1997.

« s'est concrétisée dans un style de recherche propre qui présentait les caractéristiques suivantes : réalisation d'enquêtes descriptives des situations organisationnelles concrètes ; démarche prudente de montée en généralité des résultats et raisonnements fondée sur la comparaison »¹.

Dans une perspective qualitative qui n'excluait pas le comptage des réponses mais sans avoir « vocation à fournir une mesure généralisable »², elle a réalisé des observations « in situ » et des entretiens semi-directifs :

« Les entretiens étaient conduits sur la base du guide initial ou du guide retravaillés. Ils étaient planifiés sur rendez-vous (ou rendez-vous téléphonique) pour 40 minutes environ. Ils étaient enregistrés avec l'accord oral explicite du répondant, puis retranscrits intégralement. L'anonymat des réponses était garanti aux répondants »³.

Les données produites peuvent ainsi s'apparenter à un « récit »⁴ de la position du donneur, du professionnel et du receveur, mais à la façon de la construction d'un « idéal type » de chaque individu. Conduire la connaissance de l'individu ainsi obtenue à la construction de cet idéal type est pour nous un instrument de généralisation dont nous nous sommes refusé l'usage. Dans la mesure où il s'agissait de fournir une connaissance de l'individu nécessaire à l'appréciation de la décision de transplantation pulmonaire, nous nous refusions à une telle généralisation. Les généralisations que nous proposons en fin de recherche ne conduisent pas à faire des individus rencontrés des « idéaux types ».

Valérie Gateau expliquait également : « Il est difficile par exemple d'interroger le terrain en se questionnant sur le corps « en général » dans les pratiques de greffe « en général » : qui interroger ? Comment formuler les questions ? »⁵. Mais en possession d'une cohorte et d'une problématique comme la nôtre, est-il si certain qu'il faille formuler des questions et interroger de façon directive ? Est-ce si avéré qu'aborder des thèmes généraux ne donne aucun résultat instructif lorsqu'on dispose d'une cohorte de patients, d'un problème à résoudre et d'une liste de thèmes pour lesquels nous aurions besoin des représentations et des vécus de ces patients ?

¹ *Ibid*, p.102.

² *Ibid*, p.102.

³ *Ibid*, p.103.

⁴ *Ibid*, p.104. Elle emploie elle-même les concepts de « récit » et d' « idéal-type ».

⁵ *Ibid*, p.89.

En ce sens, nous avons, à la manière de Zaner, échangé sur le mode de ce que nous pouvons appeler la « conversation » en reprenant le titre de l'ouvrage de Richard Zaner *Conversations on the edge*¹. Qui peut dire *a priori* combien de temps durera une conversation ? Nos échanges ont ainsi pu durer de 15 minutes à 1h et, parfois, les plus longues discussions se sont prolongées par la voie numérique selon les souhaits d'expression du patient (SMS, messagerie électronique). Nous n'avons pas procédé à l'enregistrement des échanges. Sachant que leur retranscription serait relue et corrigée par le patient, nous l'avons écarté. De même (et peut-être qu'il nous faudra interroger ce présupposé), nous pensions que se savoir enregistré pouvait peut-être biaiser les dires du patient. Si ce que nous disons est enregistré et que nous le savons, n'avons-nous pas tendance à contrôler davantage ce que nous disons avec cette étrange impression que l'enregistrement fixera notre pensée en l'état ? Notre démarche peut rappeler la « méthode de libre association des idées » développée par Freud à l'origine de la psychanalyse : le psychanalyste laisse parler le patient pour lui laisser évoquer lui-même ce qui doit faire sens et ce qui mérite d'être interprété. Si sur ce point, nous pouvons identifier une parenté méthodologique avec la psychanalyse, les outils d'analyse mobilisés ainsi que la fin recherchée sont bien différents. Nous ne prétendons ni soigner le patient, ni analyser ses dires avec les outils de la psychanalyse, mais bien avec ceux de la philosophie. Quelles grandes conceptions philosophiques retrouve-t-on dans les dires des patients ? Quels problèmes les dires des adolescents font-ils surgir quant à la représentation et au vécu de la transplantation ? Quels concepts pouvons-nous mobiliser pour tirer des conclusions, mais surtout dégager de futurs axes de recherche et des outils d'analyse de la décision de transplantation pour le soignant ? Sortir du recours aux questionnaires directs était bien, pour nous, tenter de voir autre chose dans la réalité que ce que nous cherchons et ce que nous aimerions y trouver. N'était-ce pas se donner les moyens de s'ouvrir à la nouveauté et à la découverte dans un domaine où les vécus et les représentations des adolescents étaient presque ignorés de la littérature ?

Notre étude de la littérature nous a conduits à nous interroger sur l'enjeu éthique de cette recherche dans le premier chapitre. Enquêter sur les représentations et le vécu du patient n'est-il pas essentiel pour le respect de son autonomie ? Les autres principes de la bioéthique que sont la justice, la bienfaisance et la non malfeasance sont-ils à remettre au cœur de la discussion ? N'est-ce pas plutôt la question de l'identité qui doit être interrogée à l'heure où des patients adolescents la construisent et où les réflexions traditionnelles sur la

¹ Zaner, *Conversations on the edge*, Georgetown University Press, 2004.

transplantation montrent justement que cette intervention fait chavirer cette identité ? Nous faisons classiquement du sentiment de la dette et de la culpabilité envers le donneur, un problème habituel du receveur, les adolescents rencontrés nous conduisent-ils à confirmer cette idée ? Si nous avons construit un questionnaire directif autour de ces principes, il est bien certain que nos recherches et nos résultats se seraient cantonnés à ce champ de réflexion. Notre recherche peut constituer le test de ces hypothèses, mais pour s'ouvrir à la nouveauté, il fallait d'emblée sortir les échanges de cette grille de réflexion.

En ce sens, nous avons privilégié des échanges thématiques, laissant tout loisir au patient de nous dire ce qu'il voulait et ce qui lui venait à l'esprit sur ce thème. Nous pouvons partir du principe qu'il est illusoire de penser qu'un adolescent nous parlera de son idée de la mort si on l'interroge, mais n'est-ce pas un présupposé ? Il est certain qu'il fallait tenter l'expérience pour le savoir et qu'il fallait prendre le risque du silence. Sans aller ici jusqu'à dire que le silence peut être aussi conçu comme un moyen de communiquer comme le défendait l'école de Palo Alto en son temps¹, nous pouvons considérer qu'il est une première étape normale et ordinaire à la formulation d'une pensée. Tout professeur de philosophie qui enseigne à des adolescents la pertinence du questionnement existentiel se retrouve sans cesse face à cette situation où la question philosophique laisse d'abord sans voix. Puis, les premières idées prennent forme avec l'expression langagière et par des échanges, se construisent, et s'affinent, pour mener à la construction progressive d'une pensée argumentée. C'est cette expérience que nous avons vécue ici à l'hôpital, par SMS, par téléphone ou par la messagerie électronique. Ce qui avait été d'abord dit ou qui avait laissé sans voix a pu être amendé, complété ou laissé en l'état par l'adolescent. Il a disposé de deux à huit mois de réflexion selon les patients pour corriger sa version du récit oral.

Cette manière de procéder s'accorde avec une conception de l'identité conçue comme identité narrative, dont nous avons montré dans le premier chapitre qu'elle était admise comme fondement de notre approche. Nous construisons notre identité en racontant des histoires sur nous ou en nous appropriant les récits qu'on peut faire de nous. Ainsi, le « moi » n'aurait peut-être d'autre consistance que dans le langage qui fixe pour un temps ce que nous sommes. A la manière d'un Montaigne qui, dans *les Essais*, décrit son identité et fait se

¹ Watzlawick et al., *Une logique de la communication*, Points Seuil, Paris, 2014. Les chercheurs de l'école de Palo Alto montraient bien qu'on ne peut pas, ne pas communiquer. Dans cette perspective, même le silence dit quelque chose, communique un message que nous avons à interpréter et à percevoir comme les messages langagiers.

superposer au gré des éditions les discours qu'on peut tenir sur soi, l'adolescent a pu amender son récit de soi au gré de nos échanges.

Notre recherche portant sur la transplantation nous a bien évidemment conduite à demander aux patients ce qu'il avait à nous dire sur « la transplantation en général », sur « la transplantation pour les patients atteints de mucoviscidose » et sur « la transplantation pour lui ou pour elle » en particulier. Mais au-delà de ces thèmes, pour comprendre la manière dont le patient insérait cet épisode de la transplantation dans la trame générale de son existence, nous devons nous fier aux thématiques philosophiques, thématiques liées à la question de la transplantation et auxquelles la littérature scientifique nous avait rendue sensibles. Si nous précisons ici les questions auxquelles nous cherchions des réponses par cette sélection thématique, nous avons simplement proposé ces thèmes à la réflexion des jeunes patients :

- « **Vivre avec la mucoviscidose** ». Est-ce tout simplement vivre, vivre autrement, vivre normalement ? Quelle idée l'adolescent se fait-il de sa vie de malade ? Se perçoit-il sous le régime de la normalité ou de l'exception, voire de l'extraordinaire ? Avec ces questions en tête, nous leur avons simplement demandé ce qu'ils avaient à nous dire à ce sujet, sans préciser plus avant ce que nous voulions savoir ou cherchions. Ce thème nous a semblé essentiel afin de mettre en lumière la façon dont l'adolescent envisage la transplantation. Est-elle dans ce contexte envisagée comme une rupture du « vivre avec la mucoviscidose » ou comme une conséquence attendue, lointaine, espérée ou non envisagée encore ?

- « **L'enfance, l'adolescence** ». Là encore, sans poser de questions précises, nous attendions d'un échange sur ces thèmes qu'il nous permette de savoir si l'adolescence était envisagée comme une rupture par le patient ou comme la continuité de l'enfance. A cet égard, nous nous rendions à même de tenter de savoir aussi si la transplantation était alors une nouvelle rupture à l'adolescence, une continuité ou un vécu radicalement neuf. La transplantation conduit-elle à un retour à l'enfance, un retour à l'adolescence non encore dégradée ou à une situation jusque-là méconnue ?

- « **La liberté** ». En nous informant sur le quotidien du patient atteint de mucoviscidose, nous pourrions penser qu'il ne peut avoir qu'une absence de liberté. Nous cherchions à savoir ici ce qu'il avait à nous dire de cette liberté. A-t-il une pensée de « la » liberté au-delà de « sa » liberté ? Quelle conception de la liberté retient-il ? Comment interprète-t-il, le cas échéant, l'épisode de la transplantation au regard de sa liberté ? Est-ce un gain, une perte, une transformation de sa liberté ?

- « **Les projets** ». Liés à la thématique de la liberté, quels peuvent être les projets d'un adolescent atteint de mucoviscidose ? Jusqu'où se projette-t-il ? Comment envisage-t-il

l'avenir ? Vit-il uniquement dans le présent ? A cet égard, pour celui qui ne l'a pas vécue, nous espérons savoir si la transplantation faisait partie de l'horizon des possibles et à quel point. Nous cherchions aussi à savoir si après l'avoir vécue, la transplantation avait changé l'horizon des possibles pour l'adolescent ?

- « **Rapport aux parents** », « **Rapport aux soignants** », « **Amitié** » et « **Amour** ». Par ces thèmes, nous avons cherché à mieux cerner la sociabilité de l'adolescent et sa perception du milieu familial et médical. Là encore, nous espérons trouver des réponses à nos questions : comment l'adolescent envisage-t-il sa sociabilité ? La transplantation modifie-t-elle le rapport aux soignants et à la famille ? Ce rapport aux parents est-il singulier pour les adolescents atteints de cette maladie ? A qui pense t-il quand on leur demande de parler des « soignants » ? Quelles relations amicales et amoureuses peut-on lier quand on est atteint de cette maladie ? Là encore, la transplantation introduit-elle un changement dans ces relations ?

- « **Bonheur** ». Quelle conception du bonheur se fait un adolescent atteint de mucoviscidose ? La maladie chronique et génétique influence-t-elle sa conception du bonheur ? Cette conception se voit-elle modifiée par l'expérience de la transplantation ?

- « **Mort** ». La transplantation a conduit à redéfinir l'idée de « mort », nous faisant prendre conscience que ce que nous appelons « mort » n'est peut-être autre chose qu'une convention. Du critère cardiaque, nous sommes passés aujourd'hui au critère cérébral pour prononcer la mort de quelqu'un¹. La pratique des greffes a ainsi modifié notre idée de la mort, mais comment celui qui pourrait la vivre se représente-t-il celle-ci ? Comment se représente-t-on la mort dans le contexte d'une maladie chronique et génétique aujourd'hui incurable ? L'approche de la transplantation et son vécu transforment-ils notre vision de la mort ?

- « **Corps** ». La littérature scientifique nous a conduit à penser que les transformations physiques de l'adolescence conduisaient à une évolution remarquable pour l'adolescent atteint de mucoviscidose non seulement de son corps, mais aussi de sa maladie. Comment se représente-t-il son corps ? Qu'est-ce qui retient d'abord l'attention chez lui lorsqu'on lui demande de s'exprimer sur ce thème ? Développe-t-il une pensée du corps au-delà de « son » corps ? Le vécu de la transplantation conduit-il à une métamorphose de sa vision du corps ou

¹ Voir sur ce point l'analyse détaillée des débats éthiques et épistémologiques liés à la mort dans le contexte du prélèvement d'organes dans l'ouvrage de Gateau V., *Pour une philosophie du don d'organes*, *ibid*, chapitre premier, « Un débat éthique et philosophique sur la mort » et « Mort cérébrale, états végétatifs persistants, mort corticale ». Elle met en évidence l'évolution des conceptions de la mort qui s'est imposée pour rendre possible la pratique des greffes. La mort ne saurait être autre chose qu'une convention, et certains endroits du monde (comme le New Jersey) laisseraient ainsi libre choix au patient de retenir la définition qui lui sied (notamment dans des directives anticipées) pour encadrer les décisions concernant sa fin de vie.

de son corps ? Quelle idée se fait-il du greffon dans ce contexte ? Nous n'interrogerons pas le patient sur le greffon en particulier pour le conduire de lui-même à nous dire si la perception de son corps a changé suite à la transplantation. Se pose-t-il la question de l'identité du donneur ? S'interroge-t-il sur l'incorporation ou l'appropriation de ce nouvel organe ?

Par respect pour le secret médical, nous avons respecté l'anonymat des personnes et des lieux, et le prénom des jeunes patients a systématiquement été modifié.

Certains s'étonneront d'emblée de la subjectivité de notre démarche, à croire que toute science est objective et non portée par un sujet. Même si le sujet cherche à se faire oublier de la démarche scientifique, les hypothèses et la construction d'une démarche scientifique se font toujours dans un cadre théorique, mais sont aussi portées par une subjectivité. Ici, le sujet ne cherche pas à se faire oublier, il est impliqué dans la rencontre, et tente de s'effacer pour laisser place aux concepts et à la théorie quand il le faut. La narration est un moyen d'envisager la connaissance de l'individuel, et c'est bien toujours un individu qui rencontre un individu. Nous cherchons ici à montrer que la narration d'une rencontre et son exploitation philosophique peut être un outil heuristique et scientifique. Notre travail pourra être classé au rang des « travaux phénoménologiques », ce qui n'est pas sans fondement puisque Richard Zaner était lui-même phénoménologue de formation avant de se livrer à de telles expériences. Son travail, qui a motivé le nôtre, est donc emprunt de phénoménologie. Nous souhaitons cependant montrer que cette méthode d'exposition des faits n'est pas pour nous une fin en soi, mais elle doit être exploitée par les soignants dans le cadre d'une réflexion *a posteriori* sur la décision de transplantation. C'est sans doute en cela que notre approche ne peut être réduite à une approche phénoménologique pour laquelle la description d'une expérience constitue la fin essentielle du travail.

B- Un philosophe prend place à l'hôpital

« [...] de professeur de philosophie, j'en suis venu à pratiquer la clinique, c'est-à-dire à être une personne qui s'efforce avec insistance d'identifier les problèmes, de clarifier les options, de faire parler les gens afin de les aider, ces gens qui doivent de temps à autres prendre des décisions difficiles face à des problèmes éthiques réels ou imaginaires, à des dilemmes et même face à la sorte d'énigme dont on ignore tout sinon qu'elle recèle quelque chose de profondément déstabilisant et qui doit être résolue d'une manière ou d'une

autre, alors même que rien n'est écrit à leur sujet et qu'aucune réponse correcte ne figure au dos d'un manuel »¹.

En 2011, à la lecture de ces quelques lignes du philosophe américain, je ne me serais pas imaginée moi-même aux portes d'un hôpital parisien, me préparant à être reçue par la Professeure responsable de « l'unité fonctionnelle mucoviscidose » et du « service de pneumologie et d'allergologie pédiatrique ». Mes premiers travaux de recherche en la matière s'étaient efforcés de proposer une lecture et une présentation des ouvrages d'éthique narrative de Zaner, jusqu'alors méconnus sur le territoire français². La découverte de ses textes avait bouleversé mes attentes de philosophe. Je pensais alors qu'un philosophe ne devait et ne pouvait intervenir en éthique médicale que dans des comités d'éthique locaux ou nationaux, dans des centres d'éthique clinique, ou dans la recherche en argumentant sur des questions de principe loin de la réalité médicale. Je découvrais alors que le statut d'« éthicien » aux Etats-Unis permettait à des philosophes d'approcher de plus près les patients et de mener une réflexion originale, tant sur le fond, que sur la forme. Dans une telle posture, le philosophe peut formuler des problématiques éthiques et une analyse conceptuelle de la réalité médicale en récoltant lui-même ses données de terrain. Nous pouvions y entrevoir là une autre manière d'appréhender les problèmes en sortant des grilles d'analyse habituelles et des outils communément admis. Cette démarche semblait ouvrir une possible connaissance de l'individu sans doute nécessaire à l'évaluation et l'évolution des pratiques de soin.

Lors des présentations successives de mes travaux portant d'abord sur l'approche de Zaner, je fus vite confrontée à l'accueil potentiel d'une telle approche : « Il n'y a pas d'éthicien en France et c'est une bonne chose, un philosophe au chevet des patients, quelle idée ! », « si vous voulez faire de la casuistique, ce n'est pas notre approche », « un sujet d'éthique médicale doit partir d'un problème de terrain, et votre approche ne s'ancre pas dans une telle démarche », « qu'y a-t-il de philosophique dans une telle approche ? Vous allez faire de la psychologie ou de la psychanalyse ». Cette réaction me sembla d'abord être un refus de principe d'une telle méthodologie, réaction commune, au demeurant, pour toute démarche inconnue qui conduit à questionner nos conduites et réflexes de pensée habituels. Par la suite, ces remarques furent l'occasion pour moi de prendre conscience que le développement d'une

¹ Zaner, « Des voix tourmentées dans des chambres calmes », in Gaille, *Philosophie de la médecine*, Vrin, Paris, 2011, p.314-315.

² On ne trouve dans les bibliothèques françaises que les ouvrages de phénoménologie de Zaner, et notamment ses travaux sur A. Schütz. Les ouvrages d'éthique narrative en langue anglaise y sont introuvables et nous disposons d'un seul chapitre traduit en français de *Conversations on the edge* in Gaille, *Philosophie de la médecine*, Vrin, Paris, 2011, p.313-326.

telle approche ne pourrait être un « plagiat » de l'approche de Zaner, une reproduction à l'identique de ce qu'il avait mis vingt ans à construire à Nashville. Le système français ne le permettait pas, et ce n'est pas peut-être pas de cette manière que nous pouvions proposer une intervention pertinente sur notre territoire. Par des échanges avec les chercheurs du laboratoire d'éthique médicale dans lequel je travaillais, je pris conscience qu'il fallait trouver les terrains appropriés pour une telle approche, se laisser introduire dans un service et se concentrer sur une pathologie qui pouvait justifier ponctuellement une telle recherche. Il fallait aussi des équipes soignantes prêtes à ouvrir les portes de leur service, de leur réunion de travail et disposées à nous laisser approcher des patients sans savoir d'avance ce à quoi pourrait mener un tel travail. Ce travail est ainsi le fruit d'une ouverture sans précédent des soignants, prêts au questionnement qui dérange et prêts à la remise en question de leurs habitudes de pensée. Je ne sais pas si l'ouverture des soignants rencontrés est liée à cette pathologie qu'est la mucoviscidose où le soignant ne peut se poser en « détenteur de certitudes ». La médecine comme technique n'est pas une science exacte et oriente naturellement le médecin vers cette attitude. Cependant, dans le contexte de maladies chroniques ou génétiques où l'espérance de vie est limitée et où les transplantations ne donnent pas des résultats si satisfaisants tout en constituant le dernier recours, le médecin est sans doute encore plus enclin à s'interroger sur son action. Je montrerai ainsi, dans la suite de cette narration, l'importance du travail collégial de cette équipe soignante. L'attitude toujours questionnante de ces soignants, l'importance du partage du diagnostic, des décisions et des considérations sur chaque patient, cela pour trouver la meilleure prise en charge, constituent le cœur de leur réunion d'équipe. Si cette approche doit un jour s'exporter dans d'autres services et avec d'autres équipes¹, nous pourrions alors mesurer davantage la singularité de ce fonctionnement ou la trace d'une évolution non négligeable d'une pratique médicale de plus en plus collégiale.

Il fallut ainsi attendre quatre années pour que cette première rencontre ait lieu. Auditionnée pour pouvoir poursuivre cette recherche doctorale, j'ai pu entendre : « après plusieurs années, pourquoi n'avez-vous toujours pas vos données de terrain ? ». S'il fallait effectivement provoquer cette enquête pour mener à bien ce travail, c'était sans doute négliger le fait qu'un philosophe n'est pas d'emblée dans son lieu naturel à l'hôpital. Il lui faut être patient, justifier théoriquement une telle approche et préciser méthodologiquement *a priori*, puis en concertation avec les médecins, ce qui serait réalisable et à quel moment. Ces auditions m'avaient aussi préparée à ce que j'allais rencontrer : « vous allez voir des cas

¹ Voir à ce sujet la conclusion de ce travail et la partie de notre travail de master 2 consacrée aux lieux possibles d'intervention du philosophe pratiquant l'éthique narrative.

difficiles, vous allez pleurer ». Il fallait effectivement réfléchir en amont à la juste mesure d'empathie à avoir pour se rendre capable de saisir la situation du patient, sans sortir de la ligne directrice de mes recherches, et sans laisser les émotions perturber l'approche rationnelle. Une approche par le récit me semble en cela à même de laisser une place au ressenti des situations, tout en le dépassant pour produire quelque chose de l'ordre de l'analyse conceptuelle questionnante.

Septembre 2018

En ce mois de septembre, j'arrivai ainsi en avance à l'hôpital, comme pour m'imprégner un peu de ces lieux. Autour de l'hôpital, l'agitation de la capitale contrastait étrangement avec le silence du service dans lequel je pénétrais. M'introduire dans cet espace me donnait l'impression de sortir du quotidien, l'entrée à l'hôpital m'apparaissait comme une sortie de l'agitation du monde. Cette expérience me rappela ce que j'avais pu expérimenter à la maison des examens d'Arcueil pour le CAPES et l'Agrégation de Philosophie. Au cours d'une courte pause pendant la rédaction de dissertations et d'explications de texte réalisées en six ou sept heures, nous pouvions percevoir par la fenêtre un monde qui poursuivait ses activités alors que nous sortions un peu du temps quotidien pour le travail de la pensée.

Les analyses de Bergson sur le temps vécu, donnée immédiate de la conscience, nous donnent ici quelques ressources pour penser ces impressions. Dans les *Données immédiates de la conscience*¹, il montre que la durée est la temporalité subjective, la forme de la succession de nos états de conscience quand le « moi se laisse vivre ». Si le temps objectif, quantité continue et construction conventionnelle poursuit toujours son cours à nos yeux, le temps vécu tout orienté vers une activité inhabituelle peut rendre plus présent aux choses qui finissent pas échapper à la perception sous le coup de l'habitude. La durée, ce temps vécu, introduit de la discontinuité et rend sensible à quelque chose de plus qualitatif. Nous percevons ordinairement le monde de façon utilitaire car notre conscience, « fonction d'adaptation vitale », sélectionne dans le réel les possibles qui conviennent à la réalisation de notre action. Sous le coup de l'habitude, bien des éléments échappent ainsi à la perception. Bergson voyait dans la perception esthétique un moyen de sortir de cette perception utilitaire, la perception esthétique fait sortir du régime commun de la perception dans lequel je ne perçois que ce qui m'est utile pour mon action. En ce sens, nous pouvons inscrire un travail

¹ Bergson, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, PUF Quadrige, Paris, 1991.

de recherche scientifique dans le régime de la perception utilitaire du réel. Le scientifique cherche des éléments du réel qui peuvent lui servir à valider son hypothèse. Nous prétendons ici qu'un travail de recherche scientifique peut tenter de s'approcher de ce que Bergson voyait dans la perception esthétique du réel. En passant par un récit soucieux de décrire ce qui peut sembler s'écarter de l'hypothèse à vérifier, une enquête scientifique peut tenter de sortir d'une vision utilitaire du réel et s'ouvrir à la rencontre de la nouveauté, sans prédéterminer ce qu'elle recherche et va trouver. Une telle démarche semble provoquer l'occasion d'une véritable rencontre soucieuse de détails qui échapperaient à l'approche utilitaire. Notre conviction est sans doute ici que le recours au récit, forme plutôt littéraire, peut faire percevoir des éléments qui nous conduiront à penser philosophiquement et à nouveaux frais la réalité médicale :

« Remarquons que l'artiste a toujours passé pour un "idéaliste". On entend par là qu'il est moins préoccupé que nous du côté positif et matériel de la vie. C'est, au sens propre, un "distrain". Pourquoi, étant plus détaché de la réalité, arrive-t-il à y voir plus de choses ? On ne le comprendrait pas, si la vision que nous avons ordinairement des objets extérieurs et de nous-mêmes n'était qu'une vision que notre attachement à la réalité, notre besoin de vivre et d'agir, nous a amenés à rétrécir et à vider. De fait, il serait aisé de montrer que, plus nous sommes préoccupés de vivre, moins nous sommes enclins à contempler, et que les nécessités de l'action tendent à limiter le champ de la vision¹. »

Comme pour ouvrir justement le « champ de notre vision », j'arrivais ainsi disposée dans le bâtiment du service et je notais qu'il était plutôt ancien et en mauvais état. Il semblait vide de tout patient à cette heure. Après avoir été accueillie par la professeure, je patientais dans une petite salle où j'apercevais de la documentation et des jeux pour enfants, éléments qu'on trouve habituellement dans une salle d'attente. Je m'efforçais alors de relire la douzaine de questions que j'avais préparées pour mieux comprendre la pathologie, le fonctionnement du service, et les patients.

Notre échange commença par un bref exposé de mon projet de recherche. Après mon travail de recherche sur Zaner, ma directrice de recherche m'avait menée à collaborer à un

¹ Henri Bergson, *La pensée et le mouvant* [1934], in : *Essais et conférences*, V [1938], « La perception du changement », PUF « Quadrige », 1996, p. 149-151.

groupe pluridisciplinaire sur la transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Je savais la professeure au cœur de ce projet. Il cherchait à intégrer une approche non seulement psychologique, mais aussi anthropologique, et philosophique de cette question. Dès le début de nos échanges, je compris la nécessité de ne pas poser toutes les questions préparées, mais de procéder à un véritable échange à partir de mon projet et de son premier accueil par un médecin spécialiste du domaine.

La professeure me précisa rapidement le caractère « multidisciplinaire » de ce service. Un diététicien-nutritionniste, deux psychologues, deux kinésithérapeutes, trois infirmiers dont un spécialiste du diabète, une assistance sociale, et quatre médecins constituent l'équipe soignante de ce service. Le patient peut aussi avoir contact avec un généticien et bien sûr, au quotidien, dispose de médecins et de kinésithérapeutes de ville. Les cures intraveineuses peuvent être faites par les parents et les infirmiers de ville, et les consultations ont en général lieu à l'hôpital tous les trois mois. Le patient est en général hospitalisé en « hôpital de jour » une fois par an. 250 patients fréquentent ainsi cette unité et 10 patients étaient alors plus directement concernés par la question de la transplantation. La maladie peut parfois être stabilisée, mais quand elle s'aggrave, la transplantation s'impose pour certains. La professeure s'interrogeait alors : « comment évaluer la nécessité d'une telle intervention ? ». Après 13 ans de pratique de greffe, le pronostic est plutôt mauvais : 50 % de décès à cinq ans. Se questionner sur la qualité de vie semble bien indispensable dans un tel contexte. Elle précisait alors que les tentatives de responsabilisation des patients n'étaient pas toujours faciles à mettre en place. Seuls certains d'entre eux ont un suivi psychologique régulier. Je pris conscience dans nos échanges que le service s'efforçait d'aller au-delà des consultations et des hospitalisations dans le suivi des patients. Des événements sportifs sont régulièrement organisés pour encourager les patients à une pratique sportive adaptée et pour renforcer le lien social de ces jeunes que la maladie peut parfois isoler. Tout en constatant bien les bienfaits de telles actions, la professeure s'interrogeait tout de même : contrairement aux apparences, de telles actions ne conduisent-elles pas aussi à un repli des malades ? Proposer des activités entre malades et pour les malades, n'est-ce pas réduire l'individu à sa maladie ? La pratique sportive et la sophrologie lui semblaient à encourager car « le corps malade est mis à distance » par ces patients.

Ce qui m'interpella, dès ce premier entretien, fut l'attitude rigoureusement questionnante et dubitative de cette soignante. « Je ne sais pas », cette expression revint plusieurs fois au cours de notre échange. Nous étions face ici à une attitude éminemment socratique : s'il faut incontestablement reconnaître son ignorance pour accéder à la science, la

possession de la science médicale ne saurait conduire à des certitudes dans le domaine qu'est la mucoviscidose. Elle insistait sur l'idée de l'existence d'un véritable « pouvoir médical » qui devait laisser place à l'incertitude. Le médecin a sans aucun doute le pouvoir de la connaissance et le pouvoir du soin, mais quand les connaissances sur le soin ne conduisent pas à des résultats satisfaisants, le pouvoir médical est en position de se questionner.

Je dus alors préciser la nature de mes recherches : qu'entendais-je par « adolescent » dans mon travail ? Quels patients pourraient être intéressants pour mon étude ? La professeure put ainsi me préciser que la décision de transplantation était collégiale, liée à un « staff » qui se réunissait tous les trois mois. La transplantation pulmonaire ne concernait pas que les malades de la mucoviscidose dans son service de pneumopédiatrie. Je compris progressivement ce qui pouvait expliquer la méconnaissance des représentations et des vécus des patients non seulement dans la littérature, mais aussi sûrement sur le terrain. Très souvent, les patients sont transplantés dans un autre hôpital parisien et passent d'un service de pédiatrie à un service d'adulte. Les consultations dans un lieu inconnu et dans un service destiné aux adultes pouvaient s'avérer violentes pour ces jeunes. Le patient se retrouve face à des infirmiers, des anesthésistes, des réanimateurs, des chirurgiens, et souvent un nouveau psychologue, tous inconnus de lui alors qu'il était suivi par la même équipe depuis plusieurs années. Le suivi du patient atteint de mucoviscidose et transplanté change souvent de lieu et ne se fait plus avec les mêmes personnes, ce qui peut expliquer la méconnaissance actuelle des représentations et du vécu du patient en la matière. Il me semblait alors d'autant plus nécessaire de redonner un peu de continuité à ces discours du patient qui vit bien une rupture dans son existence à ce stade de la maladie, avec la transplantation. Ce travail ne permettrait-il pas aux soignants eux-mêmes de retrouver un récit continu d'une histoire qui s'est brusquement arrêtée avec eux et continuée avec d'autres ?

Notre première rencontre prit fin autour de plusieurs questions concernant ma méthode : serait-il envisageable de réaliser des entretiens par Skype ? Combien de patients fallait-il pour mon étude ? Ne serait-il pas intéressant d'interroger des patients atteints de mucoviscidose et d'autres concernés par la greffe, mais non atteints de mucoviscidose ? Si j'envisageais déjà l'usage du numérique lors de ce premier échange, les autres questions me poussèrent à interroger la finalité de ma recherche et sa méthodologie. Déterminer *a priori* le nombre de patients à interroger me semblait complexe, compte tenu du peu de patients concernés, de façon imminente, par la transplantation dans le service. Sans compter le caractère inédit de ces entretiens : les patients accepteraient-ils de participer à une telle expérience ? Mais qu'allais-je démontrer et que pourrais-je établir avec un nombre réduit de

patients ? Fallait-il étendre l'étude en sortant un peu du sujet pour mener un travail comparatif ? Autant de questions qui ne pouvaient pas non plus plonger le philosophe dans la certitude de ce qu'il entreprenait alors.

Elle m'invita pour finir à rencontrer d'autres membres de l'équipe et à participer à une réunion de « staff ».

Nous nous sommes recontactées quelques jours plus tard par téléphone pour préciser un peu la manière dont nous allions fonctionner ensemble, et pour discuter un peu des patients qui commençaient à lui sembler pertinents pour cette étude. Plusieurs profils se dégagèrent : des adolescents non concernés encore par la transplantation, d'autres en situation d'aggravation, un cas en situation extrême et des patients en attente de transplantation dans d'autres centres. D'emblée les noms d'Adam et de Laurent lui vinrent à l'esprit. Adam n'était pas encore concerné par la transplantation, à l'inverse de Laurent qui après un long chemin, « en avait assez de la vie comme elle est » et se disait prêt pour la transplantation. A 18 ans, ce dernier atteignait une situation extrême de « superurgence ». On aborda aussi le cas d'une jeune fille de 15 ans pour qui une contre indication de transplantation avait été formulée. Le rapport à la famille et le caractère délicat de la situation lui semblaient rendre ma tâche difficile avec cette jeune patiente. Il avait été aussi question, ce jour-là, de la situation d'un autre adolescent de 13 ans qui s'était aggravée au cours de l'été et qui en venait à refuser les soins, ainsi que d'un patient qui venait juste d'avoir 18 ans et qui avait été greffé. D'un commun accord tacite, nous trouvâmes un moyen de fonctionner qui lui permettrait d'orienter vers moi les patients qui s'inscrivaient dans ma perspective d'étude et pour qui mon intervention pourrait être comprise et acceptée. Nous achevâmes cet échange en nous accordant sur la nécessité de rencontrer les autres membres de l'équipe, et nous fixâmes ma participation à l'observation d'un « staff » un mois plus tard.

Octobre 2018

Dans le courant du mois d'octobre, je reçus un appel de la professeure pour rencontrer deux patients qui étaient hospitalisés pour deux jours : Laurent et Candice. J'exposerai un peu plus loin le déroulement de cette double rencontre et le détail de nos échanges. Ce jour-là, je fus interpellée par l'expérience singulière de la « temporalité hospitalière ». On peut désigner ainsi cette temporalité particulière où l'ordre des opérations à réaliser est déterminé par le vœu d'améliorer la santé du patient, par les exigences de sa pathologie, mais aussi par les contraintes institutionnelles du service et de l'hôpital. Alors que j'attendais depuis quatre ans

d'être introduite dans un service et de pouvoir mener ce travail, en à peine un mois, je me retrouvais subitement confronté à deux patients dans la même journée. L'aggravation parfois brutale de la maladie imposait au patient une hospitalisation non prévue, et il fallait être capable de saisir l'occasion de leur présence à l'hôpital pour une première rencontre. Après ces deux entretiens, la nécessité d'une présentation de mon travail à l'équipe du service s'imposa d'autant plus. Peut-être aurait-il fallu la faire avant d'intervenir auprès des patients, mais n'était-ce pas prendre le risque de ne pas les rencontrer ? L'importance que cette double rencontre aura pour la suite du travail peut nous conforter dans l'idée que la méthodologie qui, à première vue, aurait pu paraître la plus rationnelle et la plus respectueuse des conventions de la collégialité du service aurait été un frein à la réalisation de ce travail. L'occasion avait imposé la rencontre des patients avant la rencontre de l'équipe, il fallait alors « tirer la fortune par les cheveux »¹.

Quelques jours après, ma première observation du « staff » de l'équipe fut marquée par cette espèce d'inversion du cours ordinaire des choses : la présentation à l'équipe aurait peut-être pu précéder les rencontres de patients. Cette équipe pluridisciplinaire intégrait aussi une anthropologue et une psychologue, qui travaillaient sur une cohorte de patients proche de la mienne, des patients de 15 à 25 ans atteints de la mucoviscidose. Leur projet de recherche s'attachait aussi à mieux appréhender le vécu des patients sur un temps long en utilisant les résultats d'entretiens semi-directifs et le support vidéo. Le temps de ma recherche m'empêcha, à regret, de collaborer davantage avec elles. Souhaitant voir jusqu'où pouvait mener la pratique d'une éthique narrative philosophique, je choisis aussi de mener d'abord à bien mon enquête avant d'envisager un partage des méthodes et des résultats de nos approches distinctes. Comment aurait-il pu en être autrement puisque je ne savais pas si je parviendrais d'ailleurs à un quelconque résultat à ce moment-là ? Mon observation du « staff » fut précédée par un entretien avec la psychologue, l'anthropologue était absente du service à ce moment là. Alors que je m'attendais à une discussion de fond sur la singularité de nos approches, je compris rapidement qu'il y avait une difficulté toute autre liée à mon intervention. Lors des premières présentations de mes travaux dans le cadre de la SFFEM (Société française et francophone d'éthique médicale) Junior, des psychologues m'avaient interpellée sur la nature de mon travail. Il existe déjà des psychologues dans les services, pourquoi développer une telle approche ? Ces questions m'avaient rapidement conduite à préciser la finalité d'une intervention philosophique et ses modalités, bien distinctes de

¹ Cela renvoie à la vision mythologique de la fortune ou de l'occasion, divinité représentée sous les traits d'une femme chauve, mais possédant une longue tresse.

l'approche psychologique. Le cœur de nos échanges fut tout autre ce jour là : Comment allions-nous nous répartir les patients ? J'avais vu des patients avant de rencontrer l'équipe et je provoquais une « fragmentation du discours » de ceux-ci. Cela mettait à mal leur projet. Une parole déjà délivrée, un premier récit peut être considéré comme inédit et le cas de Candice posait problème en la matière. Ce qu'elle m'avait dit ne pourrait plus être exploité dans le cadre du travail de recherche à long terme qu'elles avaient prévu. Pour ma part, considérant que ce travail s'inscrivait dans une conception de l'identité narrative, je songeais : si nous construisons notre identité au gré des discours que nous tenons sur nous-mêmes, l'identité d'un individu n'est pas figée et tout récit est celui d'un instant *t* qui fixe, pour un temps seulement, l'identité personnelle. Dans ce contexte, peut-on vraiment donner une importance plus importante à ce qui serait considéré comme un premier récit de soi ? Candice n'avait-elle pas déjà rencontré d'autres psychologues ou d'autres interlocuteurs dans son environnement social qui l'avaient conduite à formuler explicitement un récit de vie ? En quoi celui que j'avais recueilli pouvait-il vraiment être considéré comme un premier récit ? Une autre difficulté interpellait la psychologue. Les patients ne peuvent être considérés comme des objets de recherche, aussi multiplier les acteurs qui interviennent auprès du patient, n'est-ce pas en prendre le risque ? Cette objection traditionnelle à une intervention philosophique ne posait pas de problème à Zaner qui ne voyait pas intervenir auprès des patients, en même temps que lui, d'autres acteurs comme le psychologue ou l'anthropologue. Dans ma situation, il s'agissait d'un véritable problème. Mais proposer un autre regard, n'était-ce pas s'ouvrir à la possibilité de nouvelles découvertes ? Pouvions-nous savoir à l'avance si l'un de nos discours serait plus heuristique que celui des autres, ou plutôt si leur confrontation *a posteriori* ne fournirait pas une ressource unique de connaissance du patient¹ ? La suite de nos échanges porta sur les patients que je pourrais potentiellement interroger sans difficulté. Ce dialogue souligna encore notre souci commun d'une sélection appropriée par les soignants eux-mêmes des patients que je pouvais rencontrer. Comment songer à une rencontre de patients qui, pour des raisons culturelles, avaient beaucoup de difficultés à échanger avec l'équipe du service ? Comment envisager aussi de rencontrer des patients qui, avec leurs parents, étaient déjà en conflit avec l'équipe soignante ? Ce défi m'intéressait justement pour mesurer l'apport éventuel d'une personne extérieure au service. Serais-je assimilée à un membre de l'équipe ou serais perçue comme un élément extérieur ? Je comprenais les

¹ Une publication commune de nos résultats qui préciserait la singularité de l'approche psychologique, anthropologique et philosophique pourrait sans aucun doute être une ressource unique en son genre pour mieux appréhender le vécu et les représentations des patients.

réticences et je préférais aussi reporter ce type de rencontres. Les noms de Laurent et d'Adam furent de nouveau évoqués. Le cas de Candice qui fut au cœur de nos discussions ce jour-là s'avéra central pour mon travail. Nous montrerons que l'évolution de sa maladie ne put lui permettre d'intégrer finalement le projet de la psychologue et de l'anthropologue.

La réunion du « staff » commença à la suite de mon entretien avec la psychologue. Une kinésithérapeute, deux infirmières, une assistante sociale, la psychologue et deux médecins participaient à la réunion. Je fus rapidement surprise par la convivialité du moment où ce temps d'échange et de partage était un moment important que l'équipe s'efforçait de rendre agréable. Un médecin venant de Grèce quittait le service ce jour-là et fêtait son départ. La discussion commença autour d'un problème d'« optimisation de l'espace ». Deux personnes arrivaient dans l'équipe dont une infirmière, comment et où allaient-elles être accueillies ? Fallait-il consentir à transformer le salon d'accueil des parents et des patients en un bureau ? Ces échanges soulignèrent la dépendance des équipes soignantes à une gestion des moyens de l'hôpital qui manquent parfois pour assurer l'accueil souhaité par les membres du service. Une réflexion digne d'un véritable dilemme éthique se posait : fallait-il préférer donner aux soignants qui arrivaient un espace de travail digne, au prix d'un accueil moins réussi des patients et de leur famille ? Ou fallait-il privilégier l'accueil au détriment des conditions de travail quotidiennes des soignants ? Ces mauvaises conditions ne pouvaient-elles pas, potentiellement, avoir des conséquences sur les patients eux-mêmes ? Le problème resta ouvert ce jour-là, l'emploi du temps de chacun imposant de passer aux discussions sur les patients. Six patients furent au cœur des échanges. La situation précise et actuelle de chacun fut exposée. Quel(s) traitement(s) et quel(s) examens lui avaient été proposés ? Que fallait-il collectivement envisager ? Comment le patient se comportait-il avec chacun des soignants ? Le cas de Candice fut abordé car elle venait d'arriver dans le service. Sa situation personnelle, scolaire, la situation des parents et de la fratrie, furent exposés. Je compris d'emblée que l'équipe cherchait à recouper les informations recueillies par tous les acteurs du service. C'était bien une approche globale et collégiale du patient, non cantonnée à son état physique que chacun cherchait par là à mieux appréhender. Pour lui proposer le meilleur soin, il fallait tenir compte de sa situation scolaire, parentale, du rapport à la fratrie, de la manière dont le patient gérait sa maladie et se rapportait à elle. La question de la transplantation commençait à se poser pour Candice. Seule la taille de la cicatrice et ce qui serait visible de la greffe semblait alors l'intéresser. Aucune question sur l'intériorisation de l'organe n'émergeait alors dans les discussions. Il serait alors à voir si la jeune fille évoluerait dans son approche de la transplantation et du greffon.

Décembre 2018

Un mois et demi plus tard, je présentai mon travail à toute l'équipe. L'anthropologue était présente ce jour-là, mais je n'eus pas l'occasion d'échanger avec elle. Le « staff » habituel était précédé de présentations scientifiques dont la mienne. Sans connaître la compétence de chacun, ni le nom des présents, j'avais dix minutes pour présenter mon travail. Là encore, la « temporalité hospitalière » contraignait mon intervention à être des plus efficaces. A la suite de cette présentation, une discussion collégiale eut lieu sur la sélection des patients qui semblait pertinente pour ma recherche : les cas d'Adam et de Vassili furent évoqués. S'il fallut attendre cinq mois pour parvenir à échanger avec Adam par téléphone, l'échange avec Vassili se fit la semaine suivante à l'hôpital.

Les six mois suivants donnèrent lieu à plusieurs échanges avec les patients, à ces récits et à l'élaboration des résultats...

« the clinical consultant is unavoidably changed by his ou her clinical involvment »¹, Zaner

C- Récits en philosophe des rencontres sur...

1) Les représentations de la greffe

Adam, 15 ans

Quelle est la place de la greffe dans les normes du pathologique ?

Dès mes premiers échanges avec la chef du service, le cas d'Adam avait été évoqué. Pourtant, ce fut le dernier patient avec lequel je parvins à prendre contact. Elle lui avait parlé de mon projet et en accord avec ses parents, il avait accepté d'échanger avec moi.

Dans la mesure où je n'avais pas pu rencontrer Adam lors de son passage à l'hôpital, je disposais du numéro de téléphone portable de sa mère pour entrer en contact avec lui. Ce

¹ Zaner, « On Evoking Clinical Meaning », *Journal of Medicine and Philosophy*, 31 (6), 655-666, 2006. Je traduis : « le consultant en éthique ne peut échapper à une transformation par l'implication clinique ».

mode d'échange me semblait intéressant dans la mesure où mes premières rencontres avec Candice et Laurent, puis plus tard avec Vassili, avaient eu lieu dans l'institution hospitalière. N'avais-je pas plus de chance de mieux faire comprendre mon intervention en dehors d'une hospitalisation ? Le patient, pris par ses examens, était-il bien disposé à rencontrer un philosophe dans l'enceinte de l'hôpital ? L'usage du téléphone portable me semblait aussi intéressant. Les adolescents l'utilisent abondamment, aussi la communication par SMS, par « WhatsApp » ou encore la messagerie électronique, ne permettrait-elle pas une libération plus aisée de la parole ? N'est-il pas plus facile d'échanger avec une inconnue par voie écrite plutôt qu'à l'oral par téléphone, ou au cours d'une rencontre en chair et en os ?

Comme à chaque fois dans ce type de situation, pour ne pas entrer trop brutalement dans l'existence des patients, j'envoyai d'abord un SMS pour me présenter et resituer mon projet. Le premier message fut envoyé au mois de mars et resta sans réponse. Prise par les autres entretiens, je pris la décision d'appeler le jeune homme deux mois plus tard. L'absence de réponses était-elle le signe d'un refus, d'une indifférence ou du manque de temps du patient et de sa famille ? Si elle était due au manque de temps, la maladie pouvait-elle expliquer cette situation ou n'était-elle pas tout simplement due au tourbillon des affaires quotidiennes qui nous prennent et nous laissent parfois peu le loisir de participer à ce qui dépasse ces activités ?

A ma grande surprise, mon premier appel fut aussi le dernier puisque la mère d'Adam et lui-même étaient ensemble, et il accepta l'entretien immédiatement. Si je ne peux encore aujourd'hui pas en être certaine, cela semblait tout de même indiquer une adhésion au projet, mais un manque de loisir pour y répondre spontanément. L'adhésion rapide du patient comme de la famille était peut-être due à l'état physique et psychologique du jeune Adam au moment de l'appel. Celui-ci se disait aller bien et plutôt « mieux que d'habitude ». Il fallait donc sans doute saisir l'occasion pour eux, et pour moi, d'échanger alors que la situation était stable.

Notre discussion thématique commença d'emblée par le thème de « la transplantation ». Le jeune patient ne distingua pas dans ses propos, ce qu'il pensait de la greffe en général, et ce qu'il pensait de la greffe pour les personnes atteintes de la mucoviscidose. La question de « la » greffe devenait immédiatement dans ses discours, celle de « ma » greffe potentielle. Adam la considérait comme un possible pour lui, « si j'ai besoin, faudrait le faire ». Ce possible était bien considéré comme un « besoin », quelque chose de nécessaire à la survie, et une véritable obligation (« faudrait le faire »), une puissance morale qui nous pousse à faire quelque chose que nous ne faisons pas spontanément. Il me raconta que le sujet avait surtout été abordé avec le kinésithérapeute dont on pouvait saisir ici la place

essentielle dans la gestion quotidienne de la maladie par les adolescents. Adam disait bien aimer son kinésithérapeute même s'il n'était pas toujours en accord avec ses méthodes. Les patients atteints de mucoviscidose voient souvent leur kinésithérapeute quotidiennement et celui-ci est sans aucun doute un interlocuteur essentiel des jeunes patients quant à leur maladie.

Alors une question émergea en moi : ce discours qu'Adam tenait sur la greffe était-il celui du kinésithérapeute lui-même ? Cette question se posa souvent au cours de ce travail, le patient exprime-t-il ses idées ou reprend-il ce que d'autres ont pu lui dire sur le sujet ? La jeunesse des patients peut, semble-t-il, renforcer cette adhésion à des préjugés qu'ils prennent pour des vérités sans avoir souvent pris le temps de les questionner. Son discours n'est-il pas au fond celui des parents ou des soignants ? Ce problème me sembla cependant rapidement secondaire : si nous construisons notre identité au gré des discours que nous tenons sur nous-mêmes, quelle est l'importance de l'origine de ce discours ? S'il revêt un enjeu pour des discussions autour de la liberté, il me semble ici sans difficultés. Si le patient nous délivre ces idées, c'est bien qu'il se les est appropriées comme les siennes à ce moment de son histoire et pour un temps. C'est bien avec ces idées qu'il envisage son existence et qu'il se confrontera à la greffe, le moment venu.

Adam percevait donc la greffe comme un « bien », « une solution », « une dernière solution », conscient qu'il fallait franchir encore bien des étapes avant d'en arriver là. Bien qu'envisagée comme une obligation, la greffe lui apparaissait ainsi comme une obligation profitable. Mais à quoi la transplantation pouvait-elle être une solution ? Qu'allait-elle apporter en termes de qualité de vie ? Quels aspects de sa santé allait-elle améliorer ? Quelles étaient ces étapes à franchir avant la transplantation ? Adam évoquait l'idée d'un état de gravité supérieure à ce qu'il avait pu connaître jusqu'ici pour en arriver à une telle intervention. Mais avait-il conscience de ce que serait cette « gravité » inconnue jusqu'alors ? Il ajouta « c'est plus grave que d'habitude, c'est tout », le « c'est tout » m'interpella car il pouvait souligner que la gravité des situations de santé était presque une habitude quotidienne pour ces patients, et que la transplantation serait une sorte d'étape supplémentaire et finale de cette gravité intériorisée. Cependant, nous pouvions y voir aussi une volonté de comprendre la « transplantation » comme le cours normal des choses pour sa maladie, quelque chose de plus grave, mais quelque chose d'attendu et qui ne devait pas revêtir un caractère exceptionnel. Était-ce sinon du déni ou de l'évitement ? Je me refusais toujours à interroger les patients plus avant, afin de ne pas provoquer des réponses que j'aurais attendues en la matière.

Si le thème de « la » greffe avait mené à une discussion sur « ma » greffe potentielle pour Adam, il en fut de même pour le thème du « corps ». Interrogé sur « le » corps, il me proposa un jugement de son propre corps : « j'aime bien mon corps », « il est très bien mon corps ». Loin de le voir comme un obstacle à la réalisation de ses désirs quotidiens, ou comme quelque chose que la maladie avait transformé en un poids, il me livra à la fois un jugement positif sur son propre corps tant du point de vue subjectif (« j'aime bien mon corps ») que d'un point de vue plus objectif (« il est très bien mon corps »). Comme cela a été mis en évidence dans le travail sur la psychologie de l'adolescence et dans le deuxième chapitre de cette recherche, l'adolescent est particulièrement soucieux de son apparence corporelle, et les discours d'Adam ne semblaient pas ici échapper à la règle. Pour les adolescents, l'apparence corporelle semble ainsi se constituer en essence du corps. Il y a déjà quelque chose de nietzschéen dans la conception du corps des adolescents, et ici dans ce qu'Adam nous disait : « La réputation, le nom et l'apparence [...] à la faveur de la croyance qu'on leur accorde [...] prennent en quelque sorte racine dans la chose et s'y incarnent progressivement pour devenir son corps même : l'apparence initiale finit presque toujours par se transformer en essence et agit comme essence ! »¹.

La suite de nos échanges sembla quitter le terrain de la transplantation pour aborder celui du « vivre avec la mucoviscidose », de « l'enfance » et de « l'adolescence ». Par ce semblant de détour, nous avons en tête ce que Zaner nommait l'« indirection », cette manière de contourner le cœur des échanges pour mieux comprendre ce cœur ou pour mieux y revenir. Cette démarche fut particulièrement intéressante avec Adam puisqu'il présenta sa vie avec la maladie comme une vie « normale », comme le fait d'« avoir un truc en plus », avec « des traitements à prendre, comme tout le monde, c'est tout ». De la même manière qu'il m'avait présenté la greffe comme une suite plus grave, mais ordinaire, du cours de sa maladie, il me présenta sa maladie sur le même modèle. La mucoviscidose ne serait donc pas à envisager comme une maladie qui conduit à mener une vie « extraordinaire » (au sens strict du terme). Ces discours la présentaient même comme une qualité supplémentaire, une propriété donnant lieu à des traitements, mais qui ne devait pas conduire à percevoir les malades comme hors du commun. D'où venait cette impression de normalité ? Qu'entendait-il par « normalité » ? La suite de son récit concernant son enfance et son adolescence sembla comme contredire ses discours qui lui faisaient percevoir sa maladie comme la « norme ». Il ne voyait pas de changements significatifs à l'adolescence, mais décrivait son enfance positivement (« c'était

¹ Nietzsche, *Le Gai savoir*, trad. P. Wotling, Paris, G Flammarion, 2007, §58.

bien ») en insistant sur la « chance » qu'il avait eue en expérimentant des hospitalisations de courte durée. Comment se décrire comme à la fois « normal » et « chanceux » ? Nous pouvons l'estimer en considérant différents aspects de notre existence. Nous pouvons nous estimer dans la « norme » pour notre vie professionnelle et personnelle et « chanceux » concernant notre santé par exemple. Mais le récit d'Adam semblait souligner à la fois la volonté simple de « vivre normalement » de la part des familles dont le ou les enfants sont atteints de mucoviscidose, et l'idée que la pathologie elle-même pouvait être créatrice de normes. Pour une maladie génétique et chronique qui bouleverse tant le quotidien des familles, la pathologie qu'est la mucoviscidose crée des normes par rapport auxquelles le patient en vient à se situer. Adam s'efforçait de se considérer comme un adolescent ordinaire, et en même temps, il était capable de reconnaître sa place dans les normes créées par le pathologique lui-même. Ce point semble particulièrement central pour la question de la transplantation et de son vécu par les jeunes patients : vient-elle rompre la norme établie et intériorisée dans le pathologique ou vient-elle s'inscrire comme une norme supplémentaire du pathologique ? A distance de la greffe, Adam semblait la présenter plutôt comme une norme supplémentaire que comme une rupture dans le cours ordinaire de sa maladie ? L'occasion sera ici donnée de montrer si les adolescents rencontrés qui ont, eux, fait l'expérience de la greffe, partagent ce jugement.

La suite de notre échange porta sur les thèmes de la « liberté » et des « projets ». Adam m'indiqua qu'il souhaitait travailler dans la protection de l'environnement, dans des parcs naturels, comme garde forestier, en tout cas en dehors de la ville. De nouveau, il insista sur son souhait de mener une « vie comme les autres », sans rien de particulier. Là encore, l'idée de se conformer à ce que tout le monde fait, d'épouser la « norme » conçue comme moyenne des attitudes adoptées par l'humain, était clairement revendiquée. Adam ne concevait visiblement pas sa maladie comme un obstacle à la réalisation de ses désirs à l'avenir. En ce sens, il se considérait bien comme libre : « je suis libre », « je fais beaucoup de choses ». Me parlant de sa santé et des règles, il semblait conscient que la liberté est, dans son exercice même, liée à des obligations qui peuvent apparemment y faire aussi obstacle. La liberté était associée pour Adam à des possibilités d'action. Ne la concevant pas comme absence de contrainte ou comme autodétermination, il envisageait plutôt la liberté comme la capacité de choisir parmi un nombre de possibilités importantes. Nous aurons l'occasion de voir si d'autres patients lient ainsi la liberté à un agir qui peut encore choisir parmi une multitude de possibilités.

Notre discussion ce jour-là s'acheva autour du thème de la « mort » alors que celui du bonheur l'avait laissé sans voix. Sans s'en rendre compte, il en livra tout de même une analyse intéressante en me disant : « je n'ai pas trop d'idées, cela ne se décrit pas ». En me disant que le bonheur est une affaire d'expérience, quelque chose qui se vit et qui ne se décrit pas, n'adhérait-il pas inconsciemment à une conception du bonheur attachée au plaisir, à la saisie de l'occasion présente ? On pourra voir que c'est sans doute la conception du bonheur défendue par tous les patients rencontrés. L'analyse qu'il me livra de « la mort » confirma justement cette conception du bonheur. De nouveau, il présenta la mort comme un événement « normal », cette fois, non comme ce qui est moyennement observé dans les attitudes humaines, ni comme ce qui est habituel dans le pathologique lui-même, mais bien comme la norme à laquelle aucun être humain ne peut échapper, une exigence qui s'impose à tous. Retrouvant l'intuition d'un philosophe comme Heidegger pour qui « l'être-pour-la-mort » est le possible qui structure tous les possibles de notre existence¹, Adam expliquait que la mort était inéluctable (« il faut bien qu'à un moment ça se finisse »), mais cet inéluctable particulier qui nous conduit à profiter de l'existence, à mieux apprécier chaque instant de la vie.

Cet entretien avec Adam conduisit ainsi à l'émergence d'une question essentielle : quelle est la place de la greffe dans la norme du pathologique ? Nous savons ordinairement que le « normal » est pensé soit comme la description d'une moyenne, soit comme la prescription d'un modèle. La norme peut ainsi être comprise comme ce qui est habituellement constaté, en moyenne, dans une population donnée, et comme une exigence, un modèle auquel il faudrait se conformer. Ainsi, le pathologique a pu être pensé comme une sortie de la norme au sens premier du terme, comme un excès ou un défaut quantitatif de la moyenne observée². L'étude des pathologies, quelles qu'elles soient, ne cesse cependant de montrer que le pathologique possède lui-même des normes, est créateur de normes :

« « Pathologique » est le contraire vital de sain et non le contradictoire logique de normal [...]. L'état pathologique n'est pas perte d'une norme, mais allure de la vie réglée par des normes vitalemment inférieures ou dépréciées du fait qu'elles interdisent au

¹ Voir à cet égard les §46 à 60 d'*Etre et temps*, Paris, Gallimard, 1990.

² On retrouve cette conception du normal et du pathologique chez Auguste Comte, *Cours de philosophie positive*, 40^{ème} leçon, comme chez Claude Bernard dans ses analyses du diabète et de l'expérience du foie lavée (*Leçons de physiologie expérimentale appliquée à la médecine*, Collège de France, 1855).

vivant la participation active et aisée [...] à un genre de vie qui était antérieurement le sien »¹.

Etre malade, c'est ainsi faire une expérience existentielle de phénomènes qualitatifs qui viennent bouleverser non seulement un organisme, mais une vie entière : « Etre malade c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie »².

Le discours d'Adam est emprunt des différents sens du terme « normal » ; la mucoviscidose est pensée sous le régime commun des maladies de l'être humain, ne sortant pas de l'habituellement constaté chez l'homme. A certains moments, l'idée de « normalité » renvoie aussi à ce qui est de l'ordre de l'habituel et du moyen au cœur de la maladie elle-même. La référence constante à la normalité ne renvoie donc pas à la même chose au cours de l'échange. Le normal est tantôt ce que nous pouvons considérer comme le pathologique lui-même, tantôt ce qui, au cœur du pathologique, peut être envisagé comme le moyen et l'habituel, tantôt ce modèle conformiste de vie qu'il faudrait que son existence épouse. Si, comme le dit Canguilhem cité ci-dessus, le pathologique est créateur de valeurs, une expérience d'innovation du vivant, tout en étant diminution des capacités de vie et d'action, il est important de s'interroger plus largement sur la manière dont la transplantation est considérée par les patients atteints de mucoviscidose comme relevant du pathologique ou comme rupture du pathologique. En imposant de nouveaux traitements et de nouveaux soins, impose-t-elle encore la création de valeurs nouvelles ? Peut-elle être perçue comme une continuité du pathologique alors qu'elle semble apporter aussi une augmentation des capacités de vie et d'action ? Si Adam semble la considérer comme une obligation qui s'imposera comme la continuité du pathologique, est-ce le lot commun ? L'imminence et le vécu de la greffe confirment-ils cette idée première ? L'échange avec Adam m'ouvrit à ces questions pour de prochaines recherches, tout en livrant le vécu de la maladie et les représentations de la greffe d'un adolescent de 15 ans, atteint par la mucoviscidose et encore à distance de cette transplantation.

Vassili, 16 ans

À quoi bon vouloir une troisième personne en soi ?

Un jour de la mi-décembre, Vassili fut le dernier patient que je fus amenée à rencontrer dans l'enceinte même de l'hôpital. Contactée par la chef de service dans la

¹ Canguilhem, *La connaissance de la vie*, PUF Quadrige, 2003, p.166-167.

² Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF Quadrige, 1988, p.49.

matinée, je devais être sur place à 14 h. J'avais les coordonnées d'une infirmière que je pouvais joindre pour plus de précisions, ainsi que celles du médecin qui prenait Vassili en charge ce jour-là. Après plusieurs appels, je ne parvins pas à joindre l'infirmière avant mon arrivée sur les lieux. J'appelai donc le médecin qui devait m'accueillir et me conduire à Vassili. Perdue dans le labyrinthe de l'hôpital, je fus contrainte de le joindre plusieurs fois pour le retrouver. Alors que la présentation de mes travaux, ainsi que les rencontres précédentes avaient eu lieu dans les étages de l'hôpital, je me retrouvai dans une nouvelle unité, au rez-de-chaussée, destinée à des consultations et non aux hospitalisations. Si Vassili avait accepté de rencontrer une philosophe, le médecin m'informait, qu'aujourd'hui, il n'allait peut-être pas être disposé à échanger avec moi. Il venait de subir plusieurs examens pénibles et notamment un frottis nasal douloureux. L'activité du service semblait intense ce jour-là et le médecin ne semblait pas disposé non plus à « perdre du temps sans arrêt » (selon ses dires mêmes). Plusieurs SMS et appels avaient précédé mon arrivée et avaient pu provoquer cette impression de perte de temps. Et à ce moment, nous devions chercher Vassili qui avait changé de lieu pour la réalisation d'un examen complémentaire. Dans la réalisation de ce travail, je m'efforçais de penser que ce qui, sur le moment, pouvait constituer une perte de temps pour le soignant, pouvait être un gain de temps pour la suite. La finalité de ma recherche était bien de contribuer à leur réflexion sur la prise de décision de transplantation pour leurs patients. Je comprenais aussi que la multiplicité des tâches imposées au médecin ne le disposait pas toujours à adhérer à ce type de projet.

L'impression d'intrusion dans un monde qui n'était pas disposé à accueillir un philosophe de cette manière, au cœur même du soin, me frappa pour la première fois ce jour-là. La pertinence de mon passage à l'hôpital ne tenait alors qu'à un mot, qu'à l'accord de Vassili. Je le vis entrer dans le service et le médecin l'interrogea sur la possibilité de notre entretien. Vassili accepta malgré les circonstances. Son père était présent, il assista à la présentation de mon travail, il accepta aussi l'entretien et signa les formulaires de consentement avec son fils. Puis, il quitta la chambre pour nous laisser nous entretenir. Si les parents l'acceptaient, ce qui fut toujours le cas pour cette recherche, je souhaitais toujours être seule avec les patients pensant que la parole se libérerait peut-être plus facilement et plus librement sans la présence parentale. Les entretiens dans les chambres imposaient le port d'un masque et j'expérimentai moi-même ce qu'une contrainte physique pouvait avoir comme conséquence sur la réflexion. Arriverais-je à mener l'entretien comme je l'avais prévu ? De son côté, Vassili parviendrait-il à répondre à mes questions comme il aurait pu le faire s'il n'avait pas préalablement subi ces examens pénibles ? Les échanges avec Vassili furent riches

ce jour-là, je ne suis pas en mesure de dire si les examens déterminèrent ses réponses mais ils ne bridèrent pas sa parole et son envie de communiquer.

Notre entretien commença, comme à chaque fois, par la description de l'état physique actuel du patient. Loin d'aborder la question de sa maladie et de son état de santé, Vassili me proposa une description de son apparence corporelle : « Je suis petit à cause de la maladie », et « j'ai les cheveux noirs ». Comme avec Adam, parler du corps revenait à parler de « son » corps, lui-même réduit à son apparence. Les mêmes questions qui se sont posées à propos de ce constat pourraient donc s'appliquer ici : est-ce un trait propre à l'adolescence ? La maladie joue-t-elle un rôle dans cette réduction du corps à l'apparence corporelle ? Le rapport à la transplantation ne doit-il pas alors être compris et envisagé avec ce constat en tête ? Selon ses dires, Vassili avait bien intégré les conséquences que sa maladie pouvait avoir sur son apparence physique. La mucoviscidose occasionne effectivement des retards de croissance. Lorsque je lui demandai de décrire son état psychologique, de la même manière, Vassili ne réduisit pas sa description à des faits du moment liés à sa maladie : « ça peut aller, mais j'ai deux ou trois difficultés, pas que par rapport à la maladie. Il y a du mieux et pire ». Ce début d'échange devait me pousser encore à me questionner sur l'adolescent atteint de mucoviscidose : mener une telle recherche ne me conduisait-il pas à prendre conscience que ces adolescents ne doivent pas être réduits à leur maladie ? Ces jeunes gens n'expérimentent-ils pas des vécus propres à l'adolescence qui ne doivent sans doute pas tous être compris sous le prisme de la maladie ?

La suite de l'entretien porta immédiatement sur le thème de la greffe. D'une manière générale, Vassili pensait que « c'est une bonne chose », cela permet aux gens de survivre, malgré certains problèmes ». Sans donner de précisions, il semblait d'emblée sensible à l'apport de la greffe, à son caractère obligatoire pour la survie de certains individus, mais aussi à certains « problèmes » liés à cette pratique. Toujours convaincue qu'un questionnement pouvait orienter ses réponses, je ne l'interrogeai pas sur ce qu'il appelait « problèmes » de la greffe. J'avais une fois encore la conviction qu'il l'évoquerait peut-être de lui-même dans la suite de l'échange. Cela ne tarda pas. Quand nous abordâmes la question de la greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose, il affirma clairement que l'espérance de vie restait faible après l'intervention, que cela n'empêchait donc pas de mourir : « cela en a aidé certains et d'autres sont partis ». La question du but de l'intervention se posait alors pour lui : « La question du pourquoi se pose surtout. Pour 3 à 5 ans ». Le changement d'hôpital lui semblait aussi problématique : « On est suivi à [REDACTED], ça fait très peur ». Le changement de service et du personnel soignant avait été évoqué par la chef de service et semblait bien

être un des enjeux de la prise en charge des patients après la transplantation. Ne plus avoir affaire aux mêmes soignants et passer dans un service adulte semblent constituer un élément important à prendre en compte dans le vécu de la transplantation par les patients. Alors que Vassili semblait plutôt informé sur les potentiels problèmes du vécu de la greffe, il avait plus de réserves concernant une greffe pour lui : « Je n'ai aucun avis, on a abordé le sujet il y a quelque temps puis plus rien, je suis trop petit, stable, j'ai trop peu de poids, je l'ai pas vécu, je n'ai pas d'avis plus approché ». S'il ne s'estimait pas en mesure de me dire ce qu'il pensait d'une éventuelle greffe pour lui au moment de l'entretien, sa réponse témoignait tout de même de deux choses : il savait qu'une greffe exige des conditions physiques particulières et une dégradation de l'état général qui ne correspondait pas à son état général du moment, et il avait l'idée que juger de la greffe exigeait sans doute un vécu et non une approche théorique. La suite des entretiens mettra en effet en lumière qu'avoir une idée des représentations de la greffe chez ces adolescents impose de les interroger avant la transplantation, mais aussi après l'expérimentation d'un certain vécu en la matière.

Le bien fondé du principe d'« indirection » fut de nouveau confirmé par la suite de nos échanges. Alors que nous discutons de « la liberté », Vassili revint de lui-même sur la question de la greffe : « J'essaie de me contrôler pour éviter que les poumons décèdent. Je suis pas hyper partant pour la greffe ». Cette méfiance à l'égard de la greffe et de son but se confirmait ici. Alors même qu'il avait déclaré ne pas avoir d'avis, la suite de notre entretien confirma le contraire. Vassili associait la liberté à la maîtrise de soi¹, à l'indépendance à l'égard des règles parentales² et à la capacité de disposer de son temps comme il le voulait (« le problème c'est le temps passé à l'hôpital »). Etre libre, c'est maîtriser ses désirs et se soumettre à certaines obligations. C'est plutôt par la force des choses, pour maintenir sa santé, que Vassili semblait consentir à lier la liberté à la maîtrise de soi. En revanche, il prenait conscience que la liberté s'accordait avec l'obéissance à certaines obligations, sentant bien qu'une éducation parentale, en en imposant peu, l'avait conduit à subir un plus grand nombre d'obligations encore.

En effet, en abordant la question de son rapport à la maladie, Vassili nous avait exposé un peu son histoire. La maladie avait été découverte pour lui à l'âge de cinq ans et elle avait poussé ses parents polonais à venir en France. Il se retrouvait maintenant en clinique parce que comme il le disait « je me gérai pas assez bien chez moi avec les médicaments ». Vassili

¹ « J'essaie de me contrôler pour ne pas que mes poumons décèdent ».

² « je suis assez libre avec mon frère, nous sommes pas toujours encadrés par nos parents ». « ça a des petits avantages et des grands inconvénients ».

avait ainsi toujours eu une sociabilité bien singulière compte tenu de sa maladie : « Mon enfance, c'était nul à chier, j'étais tout le temps à l'hôpital, pas à l'école, une enseignante venait chez moi, mes seuls amis, c'étaient les voisins, je n'avais pas de copains d'école ». Cette sociabilité particulière se poursuivait avec son logement en clinique et cela marquait ses venues à l'hôpital : « A la clinique, il y a des personnes en or, à [REDACTED], c'est chiant, c'est pénible, il y a moins de choses à faire, je n'ai pas d'amis ici. Il faut rester dans les chambres. Nous sommes plus libres à la clinique ». L'étude de la littérature m'avait rendue sensible au fait qu'en général, l'adolescent atteint de mucoviscidose a un rapport spécifique à ses parents, contraints de l'accompagner depuis son enfance dans la prise en charge de sa maladie. Le cas de Vassili semblait à cet égard bien différent. Le récit de son histoire me fit alors mieux comprendre la raison pour laquelle le père de Vassili était resté presque muet en début d'entretien, au moment de la signature du consentement : avait-il vraiment saisi la nature de mon travail et son but ? Il parlait polonais et ne maîtrisait pas bien le français. Ce constat me mettait devant un questionnement auquel je tentais chaque année de rendre sensible mes étudiants en master d'ingénierie pharmaceutique. Ces derniers étaient souvent employés dès leur scolarité de master par des grands laboratoires. Une de leurs tâches consistait à faire signer à des patients des consentements à des essais cliniques. Je m'efforçais ainsi de les déranger un peu dans leur pratique en les poussant à s'interroger : suffit-il de consentir à un essai clinique pour voir son autonomie respectée ? La vulnérabilité du patient¹, la « literacy »², le déséquilibre de la relation soignant/ soigné³ et la difficile question de l'objet du consentement⁴ sont sans aucun doute à prendre en compte, dans chaque situation singulière, pour répondre à ce problème. Je m'y trouvais moi-même confrontée ce jour-là : si Vassili et son père avaient consenti tous les deux à s'entretenir avec moi, avaient-ils mesuré

¹ On s'accorde à dire que la maladie du patient peut le rendre « vulnérable » et perturber ses prises de décision, comme ses outils de cognition et de compréhension habituels.

² On appelle ainsi la capacité de lire et d'écrire, mais surtout de comprendre un contenu lu et écrit. On conserve souvent le terme anglais qui demeure intraduisible. On cherche ainsi aujourd'hui à mesurer cette literacy dans le cadre de la signature des consentements car il a été démontré que les notices d'information liées au consentement en recherche clinique sont classées au rang des textes complexes, voire très complexes, ce qui exigerait au moins un niveau de premier cycle universitaire pour qu'elles soient saisies.

³ Zaner abordait ce problème en parlant du déséquilibre de la « dyade thérapeutique » (voir à cet égard le premier chapitre de notre travail de master, ainsi que le chapitre 2 de la présente recherche). Cette idée peut se justifier car le médecin a la connaissance de la maladie, il a le pouvoir de décision et d'action et n'est pas dans la position vulnérable du patient atteint par sa maladie.

⁴ A quoi consent-on exactement aujourd'hui dans un consentement ? Cette question nous a conduits à préciser dans notre formulaire de consentement que le patient pouvait avoir accès aux résultats de notre recherche. En effet, au moment de la signature et de l'entretien, nous ne pouvions affirmer qu'il était en mesure de percevoir la manière dont ses dires seraient utilisés à des fins de recherche.

les enjeux de la recherche et le devenir des paroles du jeune homme ? Pour le père de Vassili, cette réponse restera en suspens. Quant à Vassili, il m'expliqua qu'il était en « seconde pro » et qu'il n'appréciait pas tellement les études. Il manifestait cependant un pouvoir d'analyse de sa situation qui témoignait d'une extrême maturité. Il semblait tout à fait comprendre l'enjeu général de la présente recherche.

C'est sans doute sa réflexion générale sur la maladie qui pouvait me conduire à une telle conclusion : la mucoviscidose, « c'est avoir une seconde personne en soi, une personne qui te met des bâtons dans les roues », « au bout d'un moment, vous le supportez, elle me gère ». Vassili personnifiait sa maladie comme quelque chose qu'il fallait mettre à distance, comme une scission en soi. Ses discours témoignaient bien du fait qu'on peut, comme Hegel, analyser la maladie comme une scission d'une partie du tout de l'organisme¹, une sécession de quelque chose en nous qui vient briser l'unité de l'organisme. Mais quand la maladie est chronique, on peut alors à bon droit la considérer comme une entité qui finit par être intériorisée tout en étant toujours mise à distance. Vassili me mettait ainsi devant ce constat qu'une maladie chronique appropriée et intériorisée avec le temps ne devient pas nôtre, elle peut être maintenue à distance, comme un autre en moi, comme quelque chose qui se désolidarise du tout que je suis. Alors que Baudrillard dit : « on gère son corps, on l'aménage comme un patrimoine »², a contrario, Vassili disait que la maladie gère son corps et qu'elle l'aménage à sa guise.

La connaissance de l'individuel révèle ici à quel point les généralisations peuvent être problématiques au sujet des maladies chroniques. Si Adam semblait avoir intériorisé la pathologie pour en faire une norme, Vassili la met incontestablement à distance au point de la personnifier et d'en parler comme d'une « seconde personne » en lui. Ainsi, le cas d'Adam me mettait face à une question : quelle est la place de la greffe dans le pathologique ?, celui de Vassili conduit à tout autre chose : à quoi bon vouloir la greffe et si la maladie est seconde personne en soi, quel statut aura le greffon ? Alors que Vassili parle d'une possible mort de ses poumons : « J'essaie de me contrôler pour éviter que mes poumons décèdent », le greffon peut-il être perçu comme une renaissance, comme ce qui redonne vie ? Les poumons ne sont-ils pas pour ces malades le cœur de la vie même ? Dans un tel contexte, la transplantation

¹ Nous pouvons nous reporter ici aux analyses d'Hegel dans la « Philosophie de la nature », in *Encyclopédie des sciences philosophiques*, Paris, Vrin, volume 2, 2004. La maladie est présentée comme le moment d'opposition, de rupture, de négation, ou encore de contradiction. La maladie est la médiation qui doit provoquer une réappropriation de la part du corps qui peut ainsi atteindre la guérison. Le corps fait ainsi son *aufhebung* pour se reconstituer comme une unité organique en passant par son autre en soi : une partie du corps qui fait scission et rend malade.

² Baudrillard, *La société de consommation, ses mythes, ses structures*, Paris, Gallimard, Folio, p.204.

pulmonaire n'a-t-elle pas la place symbolique qu'aurait la transplantation cardiaque pour le commun des mortels ?

La fin de notre entretien devait m'inviter à une juste réflexion sur la place de l'empathie dans cette recherche, notre échange se termina sur le thème du bonheur et sur ces mots :

« il est présent, mais pas toujours. Je suis triste parfois, je préfère rester caché quand il y a pas de bonheur, qui pourrait m'aider pour sortir des problèmes ? », « Je veux éviter la pitié, qu'on ait pitié de moi ».

En sortant de l'hôpital, je pris le temps d'écrire un message au médecin pour le remercier de sa collaboration et pour lui faire part de la richesse de l'entretien dont la contingence m'avait fait croire d'abord à l'inutilité de ma venue. Sa réponse me fit comprendre que c'était encore la « temporalité hospitalière » qui avait sur le moment poussé le médecin à considérer les obligations liées à mon intervention comme une perte de temps. Après coup, il m'écrivit : « N'hésitez pas à me rappeler si besoin ». N'était-ce pas le signe d'un accord implicite sur le fait que parfois, une perte de temps peut nous faire gagner des heures de réflexion ?

2) Le vécu de la greffe, avant et après...

Laurent, 18 ans

Vivre la greffe ou en parler ?

Dès mes premiers échanges avec la chef du service de pneumo-pédiatrie de l'hôpital, il avait été question d'une rencontre avec Laurent. Pour lui, la question de la transplantation était son actualité. Après un long cheminement, il avait accepté l'idée d'une greffe, il se disait prêt et « en avait assez de la vie comme elle est », selon les dires de la professeure. J'avais ainsi obtenu son numéro de téléphone car au cours d'une consultation, il avait accepté le principe d'un échange avec moi. Je commençai donc par lui envoyer un SMS, toujours soucieuse de ne pas m'insérer trop brutalement dans l'existence de ces patients. Ce message resta sans réponse et la professeure me conseilla d'insister car le caractère taiseux de Laurent pouvait expliquer cette absence de réponse. Je me décidai à l'appeler et je fus dans l'obligation de lui laisser un message qui, là encore, resta sans réponses.

Une huitaine de jours plus tard, l'état de Laurent s'était encore dégradé et il était hospitalisé. Un appel m'informa qu'il avait accepté d'échanger avec moi, mais qu'il y avait urgence car celui-ci souhaitait rentrer chez lui, en province, et au plus vite. Ce jour-là, Candice était aussi hospitalisée et elle avait aussi accepté de me rencontrer. J'avais donc l'occasion de mener mes deux premiers entretiens à l'hôpital en ce jour de la fin octobre. Ces rencontres que j'avais préparées et anticipées pendant trois ans devenaient soudainement d'actualité. Si au moment de nos échanges, je n'en avais pas conscience, ces deux premiers entretiens allaient avoir pour moi des prolongements inattendus. Laurent et Candice sont en effet les deux patients avec lesquels j'ai pu avoir des contacts avant et après la greffe. Pour Laurent, la greffe était prévisible au moment de cette rencontre, même si nous ne pouvions savoir avec certitude qu'un greffon arriverait à temps pour le sauver. Quant à Candice, s'il commençait à être question de la greffe au moment de notre première rencontre, ce n'est que quelques mois plus tard qu'elle fut placée sur liste d'attente et que, de façon tout à fait fortuite, nous avons pu échanger sur la transplantation après l'intervention.

A mon arrivée à l'hôpital, je devais contacter une infirmière qui allait m'introduire et me conduire à ces deux jeunes gens. Celle-ci vint à ma rencontre à l'entrée du service et m'indiqua le numéro des chambres des deux patients. Dans le labyrinthe des couloirs, je parvins à repérer la chambre de Laurent. Devant la porte, je vis un chariot contenant des solutions hydro-alcooliques et des masques. Me souvenant de mes lectures sur la mucoviscidose, je savais les patients très vulnérables aux infections. Ce fait doit ainsi mettre en lumière que tout philosophe qui s'aventure sur le terrain de l'hôpital, dans les services mêmes, doit non seulement y être introduit, mais théoriquement préparé par une connaissance des pathologies qu'il va rencontrer. Je demandai alors aux aides-soignantes présentes dans le couloir s'il était bien nécessaire de porter un masque. Si l'expérience d'un entretien avec une philosophe allait être inédite pour Laurent, je m'apprêtais aussi à vivre une expérience inédite : échanger avec quelqu'un tout en portant un masque. Il fallait ne pas laisser sa pensée se détourner de son objectif malgré cette contrainte physique. Je frappai à la porte et le grand-père de Laurent était avec lui, celui-ci accepta de sortir pour l'entretien. La situation de Laurent était visiblement critique : torse nu, essoufflé, alors même qu'il était allongé dans son lit, il avait une sonde nasale à oxygène. Des questions ébranlèrent alors la philosophe que j'étais : était-ce approprié d'avoir provoqué cette rencontre ? Qu'allait-il pouvoir me dire de la transplantation et de la mort, lui qui attendait cette intervention pour sa survie même ?

Malgré ce contexte, je m'efforçai d'aborder les thèmes prévus. Je demandai à Laurent de me décrire son état physique actuel. Il suffisait de le regarder pour en avoir une idée, mais

les mots qu'il allait mettre sur cet état de fait n'étaient pas anodin pour quiconque entreprenait une recherche de ce type. « C'est compliqué » me dit-il. Malgré cela, il se dit psychologiquement bien portant (« ça va »). En même temps, au cours de notre échange sur les thèmes de la greffe et de la mort, alors qu'il semblait être question de tout autre chose, il me fit part de son stress et de sa crainte de l'intervention : « j'ai peur de l'intervention », « l'arrivée de la greffe me stresse », « je suis stressé par l'intervention ». Ses dires confirmaient encore le bien-fondé de l'« indirection ». N'est-ce pas au cours d'une conversation sur des thèmes variés qu'on peut parvenir à savoir ce que nous voulons savoir ? Là encore, interroger les patients par des questions précises et directives ne m'aurait-il pas privée de telles découvertes ?

La suite de notre entretien porta plus explicitement sur le thème de la transplantation. Laurent la concevait comme ce qui « offre une seconde vie ». La greffe était bien conçue comme un don, quelque chose qu'on offre et dont on n'attend rien en retour. « Une seconde vie » s'offre à celui qui a pu profiter d'une greffe. Qu'entendait-il par là ? Quelle serait potentiellement la nature de cette seconde vie ? Il s'agirait toujours de sa vie, et la mucoviscidose, maladie génétique, n'en serait pas éliminée, alors pourquoi l'envisager comme telle ? Cette conception de la greffe ressemblait à un discours et à opinion répandue sur cette intervention. Cette idée me frappa car elle fut aussi la réponse immédiate de Candice, comme on le lira plus tard. Ce propos général ne semblait donc aucunement indiquer la manière dont ils allaient la vivre, l'expérimenter, la manière dont ils envisageaient la suite, une vie non seulement de personnes atteintes de mucoviscidose, mais une vie de transplanté, avec de nouvelles règles de vie à intérioriser. A cet égard, Laurent ne voyait pas de choses différentes à dire sur la greffe en général, et la greffe dont pouvaient spécifiquement bénéficier les personnes atteintes de mucoviscidose.

Ce que représentait la greffe pour lui avait une signification tout à fait différente, fort peu comparable à ce que les autres adolescents ont pu nous dire à distance de la transplantation. Il ne prononçait aucun jugement immédiat sur ses bienfaits possibles, ses risques, ou son caractère obligatoire, mais il nous proposait seulement un état de sa situation. Pour lui, la greffe, à ce moment, c'était la crainte d'une intervention, le stress de l'attente de quelque chose qui n'arriverait peut-être pas (« Je suis stressé par l'intervention, c'est compliqué, c'est long, ça ne viendra peut-être pas »). Elle était toute entière son présent, le possible qui, non réalisé, conduirait à l'annihilation de tous les autres possibles. Alors que pour les autres patients, elle était un possible parmi d'autres, pour lui, elle était bien celui auquel il était actuellement tenu, son seul horizon conditionnant l'accès à tous les autres : « je

suis en attente ». C'est en ce sens qu'il se sentait « de moins en moins libre », sa liberté devenant une réduction des possibles qui s'offraient à lui. Ainsi, il croyait en la réalisation de la greffe, mais se refusait à prévoir ce qui allait se passer : « Je n'ai pas de projets pour l'après ». Il semblait avoir de vagues connaissances du fait que la greffe ne serait sans doute pas une solution miraculeuse à tous ses problèmes de santé : « il peut y avoir des complications, des rejets... ».

Cela me conforta dans l'idée que cette maladie génétique et chronique pouvait conduire le patient à vivre dans le présent. On peut se souvenir de Pascal condamnant l'homme incapable de se tenir dans le présent, toujours nostalgique du passé ou en train de se projeter dans le futur¹. Nous ne pensons pas au présent qui est notre fin, alors que le passé et l'avenir ne devraient être que des moyens. Ainsi, nous nous disposons toujours à être heureux, mais nous ne le sommes jamais. L'imminence de la transplantation faisait échapper Laurent à cette critique. Les derniers échanges avec sa mère semblaient confirmer aussi cette idée : « Il vit dans le présent, pas dans le passé et peu dans le futur ». Son idée du bonheur confirmait cette intuition : le bonheur c'est « pouvoir faire ce que j'ai envie de faire ». Etre heureux, c'est avoir un pouvoir d'agir, le pouvoir de réaliser ses désirs. À cet égard, Laurent ne tombait pas sous la critique pascalienne, mais sa conception correspondait tout à fait à ce que Rousseau disait du bonheur de l'adolescent dans le livre III de *l'Emile*. Dans le livre II, Rousseau établit que la nature du bonheur réside dans la juste proportion des désirs et des facultés, invitant l'homme qui souhaite l'atteindre à ne pas se laisser égarer par les désirs provenant de l'imagination. Dans cette perspective, Rousseau montre dans le livre III que l'adolescent parvient à une forme d'autosuffisance lui donnant accès à ce bonheur. Au fond, Laurent plaçait bien ici son bonheur dans la réalisation possible de ses désirs. Au moment de l'entretien, il expérimentait la maladie comme diminution des capacités d'action, mais suspendu à l'arrivée d'un greffon, il n'était pas capable de faire de la maladie une normativité, la source de nouvelles normes de son existence².

Le reste de l'entretien confirma ce que la littérature m'avait appris, à savoir que l'adolescence constitue une rupture pour ces jeunes malades : « l'enfance, ça allait », « c'est

¹ Pascal, *Pensées*, GF, Paris, 1993, édition Brunschvicg, article 172. Il ne faut cependant jamais oublier la dimension apologétique de son œuvre. Les formules de Pascal sont à lier à l'idée qu'il faut rejeter la philosophie cartésienne pour s'ouvrir au christianisme et ériger la théologie en science universelle. Il reste un ardent témoin de la raison. Voir à cet égard l'ouvrage de présentation de l'œuvre de Pascal d'Hélène Bouchilloux, *Pascal*, Vrin, Bibliothèque des Philosophies, 2004. Elle met bien en lumière la manière dont il faut lire Pascal sans négliger la perspective apologétique qui est toujours la sienne.

² Voir à ce sujet ce que nous avons développé sur Canguilhem à l'occasion de la rencontre avec Adam.

devenu plus compliqué avec l'adolescence, pour le sport par exemple ». La maladie devenait, de plus en plus, une diminution des capacités d'action. Laurent estimait avoir un bon suivi médical, une bonne relation avec ses parents et des amis de longue date. Sur ces deux dernières questions et malgré sa situation extrême, il semblait soucieux d'insister sur la normalité de ses relations sociales : « J'ai une bonne relation avec mes parents, la même relation que pour les autres ados ». Il me conduisait, comme les autres patients rencontrés, à ne pas surdéterminer l'importance de la maladie dans leur existence. Il fallait se refuser à en faire le prisme de tout ce qu'il pouvait vivre, alors même qu'au moment où je lui parlais, sa situation tenait exclusivement à cette maladie.

Comme la chef de service me l'avait annoncé, le caractère taiseux de Laurent se confirma dans nos échanges, et il fut sans aucun doute le moins bavard de tous. Son absence de réponses à mes sollicitations ajouta à ma recherche plusieurs questions cruciales, que la suite des contacts avec Laurent confirma.

Huit mois plus tard...

Au cours des échanges réguliers avec la chef de service, j'appris que Laurent avait été greffé et elle m'autorisa à reprendre contact avec lui. Comme pour les premières sollicitations par SMS et par téléphone, Laurent se refusa d'abord à répondre. Avant notre première rencontre, j'avais pensé à une erreur de numéro et je lui avais demandé la confirmation de son téléphone. Il m'avait affirmé ne pas avoir reçu mes messages. Cette affirmation posa un problème crucial pour ce travail : sans aller jusqu'à affirmer que le jeune homme avait menti, ce qui n'aurait aucun intérêt pour notre démarche, le doute posait la question du statut du discours sur soi. N'est-on pas capable de mentir à notre sujet ? Quelle valeur pouvons-nous accorder à un récit de soi ? Ces questions me semblaient de même teneur que celles qui tenaient à l'origine des discours des adolescents. Quelles que fussent l'origine de ce que disent les adolescents et la vérité de ce qu'ils avancent, s'ils se construisent leur identité au gré de ces récits, ces objections avaient-elles vraiment une importance ?

Mon seul interlocuteur à la suite de la greffe ne fut donc pas Laurent, mais sa mère. Contactée par téléphone, elle m'indiqua une première fois qu'au moment de mon appel, Laurent souffrait de maux de tête et n'était pas en état de me répondre, et elle me confia : « il revit car il respire » depuis la greffe, mais il avait beaucoup d'effets indésirables. Deux semaines après ce premier échange, elle confirma explicitement le refus de Laurent de s'entretenir avec moi au sujet de la greffe : « il n'est pas décidé et n'a pas envie de répondre

aux questions, il dit qu'il va très bien. Ses sentiments restent pour lui, il les partage très peu. On peut lui parler de foot, de choses qu'il aime, il peut même en être saoulant, mais sa maladie, sa transplantation, il en parle peu ! ».

Ces échanges avec Laurent nous conduisirent à deux problématiques essentielles, sur le rapport des adolescents au temps et sur le vécu de la greffe :

- si ces adolescents atteints de mucoviscidose sont conduits à vivre au présent, peuvent-ils véritablement anticiper ce que sera la transplantation ? Une fois greffé, le patient peut-il vraiment sortir de ce rapport à la temporalité ? Le cas de Laurent me fournissait une réponse négative : la transplantation et ses aléas pourront être source d'une nouvelle normativité pour le patient, mais ils ne semblent pas toujours à même de changer cette vie avant tout ancrée dans le présent. Si la transplantation rend possible le maintien de l'existence d'un présent pour eux, elle ne conduit pas systématiquement à un nouveau rapport au futur comme horizon de la liberté.

- Vivre la greffe n'échappe-t-il pas à tout discours ? Le refus par Laurent de parler de la transplantation me conduisait à me demander si l'expérience du corps propre ne rendait pas vaine toute entreprise de connaissance de ce corps. Cela pouvait peut-être expliquer que Laurent ne nous avait rien dit sur le corps lors de notre première rencontre. Si l'expérience du « corps propre » ou du « corps vécu » semble en la matière une donnée essentielle, elle pourrait très bien ne pas être l'objet d'une connaissance. La réaction de Laurent semblait donner raison aux thèses de Sartre. Dans le chapitre II de la troisième partie de *l'Être et le Néant*, Sartre défend l'idée du caractère inconnu du « corps-pour-soi ». Parler de mon corps, c'est adopter le point de vue d'autrui, c'est-à-dire faire de mon corps un objet du monde. Je ne peux pas être spectateur d'un corps que je suis en train de vivre. Mon corps est « ce que je suis immédiatement »¹, « j'existe mon corps »², en cela il est inconnaissable pour moi³.

Mais Candice n'allait-elle pas me pousser à aller au-delà d'une telle idée ? Le patient ne peut-il pas opposer à ces théories sur l'impossible connaissance du corps propre, la réalité d'un savoir du corps qu'il pourrait faire valoir auprès du savoir médical ?

¹ Sartre, *L'Être et le Néant*, Paris, Gallimard, Tel, 1943, p.374.

² *Ibid*, p.401.

³ On peut lire également les pages de Merleau-Ponty sur la méconnaissance du corps propre car « je suis mon corps » in *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, Tel, 1945, p.175-177.

Candice, 14 ans

Le vacillement de l'identité par la greffe : un présupposé à questionner pour ces adolescents ?

La première rencontre avec Candice eut lieu à l'hôpital, quelques minutes après l'entretien avec Laurent. Je poursuivis mon parcours dans les couloirs labyrinthiques du service. Je conservais mon masque à la main, pensant bien que son port allait de nouveau être nécessaire lors de mon entretien avec cette jeune fille. Je frappai à la porte et j'aperçus Candice en compagnie de son père. Ils avaient préalablement accepté cette rencontre. Je remis mon masque et je leur exposai brièvement ma méthodologie et le but de ma recherche. Ils signèrent tous les deux les formulaires de consentement et le père de Candice accepta de me laisser seule avec sa fille pour l'entretien.

Comme Laurent, Candice portait une sonde nasale à oxygène. Elle ne semblait pas dans l'état de gravité de Laurent à ce moment-là. Notre entretien fut plusieurs fois interrompu. Une infirmière entra dans la chambre de Candice pour vérifier sa glycémie et lui faire utiliser son aérosol. Candice lui indiqua qu'il manquait des médicaments, et l'infirmière précisa qu'il ne fallait plus qu'elle prenne les siens. Deux autres entrées furent plus remarquables alors que nous étions en train d'échanger sur sa maladie et sur la transplantation : un clown et sa compagne, que j'avais déjà croisés dans les couloirs, frappèrent à la porte pour divertir un peu Candice. Elle les remercia aimablement tout en les congédiant. Un autre duo frappa à la porte quelques minutes plus tard : « les blouses roses », deux femmes qui venaient proposer à Candice des jeux de société. Elle estima de nouveau que ce n'était pas nécessaire pour le moment. Alors que Vassili avait estimé que l'ennui pouvait gagner les patients dans les chambres de consultation, les chambres d'hospitalisation étaient visiblement le lieu de nombreuses visites qui cherchaient à divertir les jeunes patients. Ces interventions surprenantes nous firent sourire toutes les deux, compte tenu du sérieux dans lequel nos échanges s'engageaient.

Notre discussion commença par la description de son état physique : « plutôt moins bon », état qu'elle requalifia huit mois plus tard à la relecture de mes notes : « il y a mieux ». Au moment de notre rencontre, comme à distance de ces premiers échanges, elle semblait consciente de la dégradation de son état. Comme Laurent, elle considérait malgré tout qu'elle allait bien psychologiquement (« ça va »). Cependant, à l'inverse de celui-ci, la suite de

l'entretien ne put pas nous conduire à démentir un peu l'expression de son vécu du moment. Laurent nous avait confié son grand stress, Candice ne semblait pas dans un tel état.

Ce qu'elle commença à me dire sur la greffe confirma quelque peu les intuitions premières que j'avais eues avec Laurent : « c'est bien, une chance, une seconde vie ». La qualification de la greffe comme « seconde vie » était, comme pour Laurent, l'appropriation d'un discours général sur le sujet. Mais là encore, quelle serait la teneur de cette seconde vie ? En quoi la transplantation pouvait-elle être un nouveau départ, une sorte de rupture ? Suivant mon principe méthodologique, je me refusai encore ici à l'interroger à ce sujet. Elle associa par deux fois la pratique de la greffe à la « chance », consciente sans doute que trouver un greffon compatible et au bon moment nécessitait que la fortune tourne en la faveur du patient. Ce que ces patients peuvent parvenir à mieux gérer de façon autonome avec leur maladie, en faisant leur propre éducation thérapeutique, ne tient plus qu'à un fil dans l'attente d'une greffe, à quelque chose d'imprévisible, d'inattendu et d'incontrôlable. Comme les autres patients interrogés, Candice ne voyait pas de différences singulières entre ce qu'elle pouvait dire de la greffe en général et ce qu'on disait de la greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose : « c'est la même chose pour tout le monde, ça sauve des vies ». La question de la transplantation se pose effectivement quand les autres possibilités de soin ne sont plus envisageables, il s'agit bien d'un dernier recours pour une question de survie. Elle apparaît ainsi comme un véritable besoin, mais qui laisse place à une forme de liberté. Pour cette raison, comme Adam, Candice la décrivait en termes d'« obligation », comme d'une chose que nous ne ferions pas spontanément, mais qui de nature morale, laisse encore une place au choix. À distance de la greffe, Candice associait ainsi la greffe à une obligation, à une chance, et à une seconde vie. La contingence des choses a permis que nous puissions nous entretenir avec Candice après la greffe, ce qui permettra ainsi de mesurer si elle a bien maintenue cette représentation de la greffe à la suite de son vécu de l'intervention.

Les pensées de Candice sur le corps furent comme chez les autres adolescents rencontrés, centrées sur son corps, et surtout sur son apparence corporelle : « je suis petite et fine ». Ce constat me conduisait à une problématique essentielle : l'enjeu de la transplantation pour ces adolescents est-il vraiment celui de l'appropriation et de l'intégration d'un greffon pouvant faire vaciller leur identité ? C'est bien ainsi que j'avais posé a priori une hypothèse de recherche. Les échanges avec ces jeunes patients ne devaient-ils pas me mener à me questionner à nouveaux frais : l'appropriation du greffon n'est-elle pas plutôt à lier aux modifications corporelles visibles de l'intervention ? Cette question m'apparut alors centrale. La psychologue du service avait évoqué les préoccupations de Candice pour les cicatrices

liées à l'intervention. La question de l'intégration du greffon, de l'appropriation de cet autre ne semblait pas d'actualité pour la jeune fille et la psychologue s'en étonnait. Mais cette attente était-elle fondée ? Si la littérature classique sur la transplantation place au cœur de la réussite de la greffe, non seulement l'absence de rejet, mais aussi une appropriation réfléchie du greffon qui semble faire vaciller notre identité personnelle, les dires des adolescents semblaient ici déjouer ces présupposés. La question de l'identité est-elle vraiment au cœur de l'appropriation de la greffe par ces receveurs adolescents ?

La suite de nos échanges confirma la rupture qui semblait clairement vécue par ces patients au sortir de l'enfance et à l'entrée dans l'adolescence : « Petite, j'étais régulièrement à l'hôpital, mais ça allait. Je n'avais pas trop de problèmes, je courais partout », « j'étais bien dans ma classe, j'avais des amis ». L'enfance de la plupart de ces jeunes patients est rythmée par des passages fréquents à l'hôpital, mais qui ne conduisent pas à la désocialisation. L'adolescence s'accompagne au contraire de séjours plus fréquents à l'hôpital, de repos imposés à la maison et d'aménagements de l'emploi du temps scolaire conduisant à bouleverser leur sociabilité établie : « Depuis l'adolescence, je suis moins sociabilisée », « J'ai eu un aménagement d'emploi du temps au collège », « C'est de plus en plus le cas maintenant, je suis à mi-temps, je suis en seconde au lycée ». Comme cela a été rappelé dans le premier chapitre, la littérature faisait bien état de cette rupture de l'adolescence. Avec les transformations physiques de la puberté, la maladie évolue aussi et provoque chez le jeune patient des bouleversements qui affectent sa vie sociale alors même qu'elle a une place particulière à cet âge de la vie. C'est bien pour cette raison que ma recherche n'a pas porté sur l'enfance, mais bien sur l'adolescence, âge dont on ne peut nier le caractère spécifique pour ces patients.

On ne peut pas nier l'effet de la maladie sur la sociabilité de ces adolescents atteints de mucoviscidose. La famille et l'école sont ordinairement les premiers lieux de socialisation avant de s'insérer dans le tout social, mais elles sont indéniablement complétées par les soignants pour ces jeunes patients. Leur vie, rythmée par des soins quotidiens et des passages fréquents à l'hôpital, conduit à intégrer les soignants dans cet horizon social proche : « le kiné est à côté de chez moi et est très bien », « Je vois toujours les mêmes infirmières ». S'il faut peut-être éviter de percevoir tous les aspects de leur existence sous le prisme de la maladie, de l'aveu même de Candice, nous ne pouvons nier non plus ce que la maladie provoque dans la structure familiale : « On se soutient, mais il y a pas mal d'embrouilles liées à la maladie ». Candice confirmait ce que la littérature m'avait déjà donné à connaître : l'amitié des adolescents atteints de mucoviscidose intègre progressivement des amis touchés par la même

pathologie : « J'ai une bonne copine depuis le collègue », « J'ai aussi une amie plus vieille qui a la mucoviscidose aussi », « J'échange beaucoup avec cette fille, je la considère comme une amie même si on ne s'est jamais vues, on se sert les coudes ».

Le reste de notre discussion porta sur les thèmes philosophiques de la « liberté », de « la mort », et du « bonheur ». Je fus très surprise par la teneur des propos de Candice en la matière. Elle me sembla d'abord stoïcienne dans ses discours sur le bonheur. En ayant évoqué un peu plus tôt la chance et son rôle, elle avait déjà rejoint Épictète sur ce point et à propos de l'idée du bonheur qu'elle défendait : « Je ne sais plus qui a dit cela » (Épictète, justement). « Il faut voir le côté positif des choses, et profiter de la vie ». Il fallait donc, comme le disait le sage grec, ne pas se préoccuper des choses qui ne dépendent pas de nous, et se concentrer, pour se rendre heureux, à modifier ce qui dépend de nous. « Prendre les choses par la bonne anse » disait Épictète¹. Cette attitude ne peut que nous conduire à profiter des instants de bonheur qui s'offrent à nous, et il est dans notre pouvoir d'en tirer parti. Le caractère imprévisible de la mort ne devrait pas nous tracasser. L'idée défendue par Candice semblait aussi rejoindre l'idée du stoïcien quant à la possible maîtrise de notre représentation de la mort pour nous en épargner la crainte : « Je n'en ai pas peur, c'est pour tout le monde. Cela peut arriver n'importe quand avec un accident ou de vieillesse. On ne peut pas prévoir ». Par ces formules, elle soulignait aussi le caractère universel de la mort, et cette évidence qui devait sans doute me conduire à penser que la contingence de son arrivée, lorsqu'elle était pensée, pouvait ne pas conduire ces jeunes patients à s'en inquiéter plus que le commun des mortels. Fait universel, inéluctable et imprévisible, la mort peut être maîtrisée en sa représentation et ne pas venir hanter le quotidien de l'homme, même malade chronique et génétique.

Forte de ses conceptions de l'existence, Candice se projetait aisément dans l'avenir : « Je veux devenir psychologue ». Rencontrée avant la greffe, mais pas dans l'imminence de cette intervention pour sa survie, Candice avait encore des projets que Laurent n'avait à ce moment plus osé formuler. Les dires de Candice sur la liberté confirmaient les propos de Canguilhem sur la maladie comme réduction des possibilités d'action : « J'ai plein de possibilités », « j'ai juste des problèmes de déplacements avec l'oxygène ». Sa réécriture (« j'ai des possibilités ») mettait en lumière le souci qu'elle avait sans doute de faire de sa

¹ Épictète, *Manuel*, Mille et une nuits, Paris, 1997 : « Toute chose a deux anses, l'une, par où on peut la porter, l'autre, par où on ne le peut pas. Si ton frère a des torts, ne le prends pas par ce côté-là, qu'il a des torts (c'est l'anse par où on ne peut porter) ; prends le plutôt par cet autre côté, qu'il est ton frère, qu'il a été nourri avec toi, et tu prendras la chose par où on peut la porter ».

maladie une nouvelle normativité ; elle retrouvait sans cesse du sens et reconfigurait son existence à l'aune de l'évolution de sa maladie. Si elle insistait sur la restriction de ses possibilités d'action, à la manière d'un Sartre, elle semblait concilier le déterminisme humain, qui doit assumer ce qu'il n'a pas choisi, et la totale liberté que l'homme peut conserver au sein d'un champ de possibles, même réduit. L'homme est condamné à être libre, condamné à assumer ce qu'il n'a pas voulu :

« ma liberté est condamnation parce que je ne suis pas libre d'être ou de n'être pas malade et la maladie me vient du dehors : elle n'est pas de moi, elle ne me concerne pas, elle n'est pas ma faute. Mais comme je suis libre, je suis contraint par ma liberté de la faire mienne, de la faire mon horizon, ma perspective, ma moralité, etc »¹.

Lorsque le père de Candice regagna la chambre, il me remercia et sembla prendre pour une évidence le fait que les échanges entre Candice et moi allaient se poursuivre. Je ne pouvais pas mesurer alors ce que le travail de relecture des notes de ce premier entretien allait effectivement engager entre Candice et moi.

Huit mois plus tard...

Comme je l'avais indiqué à la chef de service et aux patients au cours de chacun de nos entretiens, je devais envoyer à chaque patient ce qu'il m'avait dit lors du premier échange, comme pour contrôler ensemble que l'écrit n'ajouterait rien à l'oralité et que la distance temporelle ne modifierait pas profondément un premier propos recueilli.

J'envoyai alors à Candice mes notes et espérai recevoir d'elle un retour. Sa réponse ne se fit pas attendre : elle corrigea quelques éléments de détail et m'annonça qu'elle avait été greffée deux mois plus tôt. J'avais ici l'occasion inattendue de savoir si ses pensées avaient singulièrement évolué depuis notre première rencontre. Ce vécu avait-il modifié l'idée qu'elle se faisait de la transplantation comme d'une « seconde vie », d'une « chance » et d'une « obligation » ? Cette expérience l'avait-elle poussée à penser la transplantation autrement que comme une transformation du corps visible ? Quelque chose comme une réflexion sur l'intériorisation ou l'appropriation du greffon avait-il émergé en elle ?

Elle me raconta ce qui s'était passé depuis notre dernier échange : « Les médecins voulaient que j'essaie des antibiotiques plus longtemps et souvent. Cela ne marchait pas. En

¹ Sartre, *Cahiers pour une morale*, Paris, Gallimard, 1983, §1 à 6.

janvier-février, on en a parlé sérieusement et j'ai été placée sur liste d'attente le 5 février ». Son état s'était donc dégradé et avait mené à ce dernier recours. Elle se souvenait avec une incroyable précision du déroulement des événements : la liste d'attente le 5 février, la greffe le 5 avril et sa réaction cette nuit-là, lors de l'appel qui allait mener à la transplantation : « on a reçu un appel à 2h du matin, j'étais déjà réveillée. C'est ma mère qui était au téléphone, mais j'ai compris que c'était ça, mon cerveau s'est déconnecté, il n'y avait pas de stress, même aucune réaction. J'étais contente dans un sens, mais je n'avais pas de réaction à ce moment-là. J'avais confiance dans les médecins ». Elle ajouta même à la relecture : une confiance « aveugle ». L'imminence de la greffe ne provoqua pas chez elle le stress qu'elle avait provoqué chez Laurent. Ce qu'elle me décrivait ressemblait fort à une impression de sortie du temps, un état où la conscience semblait se désolidariser du corps, d'un corps tout entier livré au médecin à qui elle le confiait.

Cette « confiance aveugle » en les médecins pouvait peut-être s'expliquer par la précision avec laquelle on lui avait expliqué le déroulement des opérations : « On m'a expliqué tout le déroulement. On ouvre sous la poitrine des deux côtés, ils enlèvent, ils ouvrent les côtes, ils enlèvent le poumon du côté le plus abîmé. C'était à gauche pour moi. Ils mettent le greffon. Si tout se passe bien, ils referment et passent au deuxième. Tout s'est bien passé. Je n'ai pas eu besoin du gros cathé ». Candice semblait informée de ce qui lui était précisément arrivé, et elle avait été préparée à plusieurs scénarios. Alors que la littérature m'avait préparée à écouter des adolescents qui peuvent opposer le « savoir du corps » au « discours médical », Candice s'était ici totalement approprié ce dernier pour le faire sien. Une question importante se posait alors : la réussite du vécu de la transplantation par ces adolescents ne tenait-elle pas pour une part à cette appropriation du discours médical ? Si la plupart de ces adolescents semblent avoir une connaissance précise assez troublante de leur maladie, la réussite de la transplantation n'impose-t-elle pas une connaissance de cette pratique atteignant le même degré de précision ? Cela me conduisit à une autre question : faut-il alors encourager une plus grande connaissance de la technique de la transplantation et de ses conséquences à distance de celle-ci ? Au cours de son existence, chacun ne peut se préparer aux pathologies diverses qu'il va devoir affronter et aux différents remèdes qui vont lui être offerts. Ce serait là une entreprise vaine qui nous conduirait sans doute au tourment. Mais dans le cadre d'une maladie chronique pour laquelle la transplantation constitue aujourd'hui le dernier recours pour la survie, une plus grande connaissance développée à distance de la transplantation ne permettrait-elle pas qu'elle soit perçue comme une continuité plus que comme une rupture pour ces adolescents ?

La suite du récit de Candice confirma que ce qui lui était arrivé était pour elle sans réelle surprise, en dehors de quelques détails et d'une fatigue extrême qu'on peut difficilement anticiper :

« Ils m'ont réveillée au bloc. Je ne m'en souviens pas. Ils devaient voir si je respirais bien et s'ils pouvaient enlever le tuyau pour respirer dans la gorge. J'allais bien, j'ai été extubée au bloc. Je me suis rendormie ensuite, j'ai été directement en réanimation. Tout avait été bien expliqué. Il y a juste sur un détail qui ne s'est pas passé comme prévu, mais j'ai oublié. Dès le lendemain, ils ont essayé de me faire boire, manger, de la gelée à la fraise, de l'eau gazeuse, puis de l'eau. Le soir quand je me suis réveillée, j'étais totalement fatiguée. Je n'avais pas du tout envie de voir quelqu'un, même mes parents. Ils sont venus quand même et je dormais ».

Ce qu'elle formula ensuite de son rapport aux greffons (elle avait été greffée des deux poumons) confirmait que la question de l'intériorisation ou de l'appropriation de ceux-ci n'était pas ce qui la préoccupait. Elle voyait en eux des éléments efficaces qu'il fallait s'approprier plus techniquement qu'existentiellement. Elle avait ainsi simplement l'impression d'avoir subi une opération comme une autre qui occasionne de la fatigue, avec divers branchements qui rendent les déplacements difficiles au début. Si la situation avait pu lui sembler « bizarre », elle n'avait pas fait l'expérience de la radicale étrangeté. Elle ne se questionnait visiblement pas sur ces éléments étrangers qu'elle s'était incorporés :

« C'est une double efficacité. J'ai commencé à ne plus tousser. Quelques jours après, j'avais encore un peu l'oxygène, on le remettait un tout petit peu. Je n'avais plus d'oxygène une semaine après. C'était bizarre au début, je ne pensais pas à ce point-là. Je me suis dit, j'ai juste été opérée. Je n'avais plus de force au début. Tous les tuyaux tiraient. J'étais essoufflée dès que je me levais ».

L'expérience de la greffe l'avait conduite à vivre davantage que des transformations corporelles visibles ; s'approprier le fonctionnement de ces nouveaux poumons avait suscité en elle quelques sentiments étranges. Et alors que je pensais que concevoir la transplantation comme une « seconde vie » pouvait être, dans les discours de ces adolescents, une reprise d'un lieu commun sur la greffe que ces patients s'étaient approprié peut-être sans questionnement, la suite des propos de Candice souligna qu'il y avait là quelque chose de plus profond : « C'est une amélioration que je n'ai jamais connue. A la maternelle, je toussais déjà

souvent. Là je tousse un peu, mais ça n'a rien à voir, je peux faire des choses toutes simples. Pour moi, c'est une expérience que positive. [...] Je ne vois pas d'inconvénients, il fallait le faire, ça valait le coup, je n'aurait¹ pas pu continuer autrement et ma famille non plus ». J'avais appris par l'expérience de Laurent que le post-greffe peut être vécu bien différemment et pouvaient être source d'effets indésirables rendant l'expérience moins positive qu'elle ne semblait l'être pour Candice. Ce qu'elle me disait mettait cependant en lumière que la transplantation pouvait être un véritable regain de possibilités d'action, là où la maladie les avait progressivement restreintes jusqu'à menacer la poursuite de sa vie même : « J'ai beaucoup de libertés. [...] J'ai beaucoup plus de possibilités. Je peux faire des choses simples : vider le lave-vaisselle, débarrasser la table... Je suis moins fatiguée. C'est moins un poids. Avant, même prendre la douche était compliqué ». Comme l'avait suggéré Sartre² en son temps, des expériences simples peuvent être à l'origine de la prise de conscience de notre liberté. Refuser de prendre un morceau de pain qu'une personne lui apportait à table lui avait révélé un jour sa grande liberté. Pour Candice ici, des tâches quotidiennes ordinaires qu'elle pouvait de nouveau effectuer provoquaient la même prise de conscience. La transplantation vécue met aussi en lumière que la maladie ne condamne pas à voir réduites ses possibilités d'action, mais qu'au contraire la normativité du pathologique peut s'exercer dans un contexte de regain de possibilités d'action. Il est sans doute plus aisé de redonner du sens, et de produire des normes dans un contexte qui offre davantage de possibilités à l'agir. Le sport, souvent évoqué par ces adolescents comme ce à quoi il fallait qu'ils renoncent pour tout ou partie, redevenait pour Candice un possible vers lequel s'orienter pour le bien de son corps même, mais aussi comme un espace perdu auparavant qu'elle pouvait enfin reconquérir : « j'hésite à me mettre au vélo, j'ai essayé de courir, mais je suis tombée. Je vais demander à mon kiné, elle saura si je peux ou pas. D'ici à la rentrée, je pourrai le faire ».

La transplantation avait conduit Candice à changer de service. Elle avait ainsi affaire à d'autres soignants : « Ils sont super sympas, ça se passe bien après la greffe ». Elle ne bénéficiait pas d'un suivi psychologique particulier : « Une psychologue passait me voir de temps en temps, mais pas plus que cela ». Tous les échanges qu'elle avait rendus possible entre nous, le plaisir déclaré avec lequel elle avait pris part à ce travail, sa volonté de participer (c'est elle qui me relança finalement pour proposer son récit de l'expérience de la

¹Nous laissons volontairement la faute de conjugaison de Candice ici.

² Sartre, *Carnets de la drôle de guerre*, Paris, Gallimard, 1995 : « ce n'est pas sans une petite angoisse que j'ai découvert une fois de plus hier matin que j'étais tout à fait libre de rompre le morceau de pain que la servante avait posé près de moi, et libre aussi d'en porter les morceaux à ma bouche ».

transplantation) et son souhait de lire le produit fini de cette recherche montraient sans doute l'importance d'un espace d'expression pour ces adolescents, peut-être en marge des pratiques habituelles.

Elle précisa, pour terminer, l'évolution positive de sa relation avec ses parents, mais surtout, la naissance d'une nouvelle relation amicale suite à la transplantation. La déscolarisation forcée par la situation avait conduit au développement d'autres relations, mais liées à la maladie : « Je n'ai pas été au lycée quasiment cette année. Je suis moins sociabilisée [...]. J'ai rencontré une autre fille qui a la même maladie et qui a été greffée deux mois avant moi. On échange et je lui pose des questions ». La lecture de la littérature m'avait préparée au fait que ces adolescents étaient conduits par la mucoviscidose à développer une sociabilité entre malades. J'espère que ce travail pourra donner à connaître le savoir de leur corps et leur vécu au-delà des discussions qu'ils pourraient avoir entre pairs. Zaner en son temps insistait sur l'apport d'un partage des histoires dans une telle entreprise narrative et philosophique. Je fais le vœu que cette enquête le mette en lumière à notre échelle.

J'ai commencé le récit de nos rencontres en revenant à celui qui nous avait ouvert la voie à un tel travail : Richard Zaner. J'ai subi comme il l'avait fait en son temps une profonde transformation de professeure de philosophie à chercheuse dans un contexte clinique. La fin de mon entretien avec Candice fut marquée par une sorte de réappropriation de ma fonction de professeure de philosophie. Notre échange s'acheva par une discussion sur le lycée et sa future entrée en première. Si elle a la mucoviscidose, elle est aussi élève, au-delà de la malade, j'avais affaire à la jeune fille, et au-delà de ces recherches, je retrouvai encore une cohérence dans ce projet et mon activité professionnelle.

3) Complément sur les représentations de la greffe : mieux connaître l'adolescent atteint de mucoviscidose libère-t-il la parole ?

Joël, 18 ans

La connaissance de la transplantation est-elle à préciser à distance de la greffe ?

La littérature, comme mes contacts avec ces adolescents atteints de mucoviscidose et leur famille, m'avaient conduite à observer leur volonté d'épouser un mode de vie normal, au sens d'une vie qui tente de se conformer à ce que peut traverser toute famille. C'était là sans doute la volonté des parents de Joël bien qu'ils n'aient jamais eu l'occasion de me le dire explicitement et de vive voix. Il y a quelques années, ils avaient inscrit leur fils à un voyage

en Andalousie organisé par le lycée dans lequel j'exerce. Sans rompre tout à fait le secret médical, l'exigence d'un partage minimal de ce secret s'impose en ces circonstances. Les professeurs accompagnateurs doivent pouvoir réagir aux problèmes de santé des élèves à l'étranger. Ce voyage fut justement marqué par de nombreuses péripéties en la matière : trois élèves souffraient de problèmes aux genoux nécessitant qu'un professeur les accompagne en taxi pour traverser Grenade lorsqu'une trop longue marche était exigée par le programme. La première nuit sur place fut marquée par un réveil à 2 h du matin par une de nos élèves qui nous avait appelés sur le numéro d'urgence. Paniquée, elle nous expliquait que sa camarade de chambre venait de faire une crise d'épilepsie dans la famille d'accueil. Alors que le cas de Joël avait attiré notre attention avant le départ, sur place, il parcourut avec une force incroyable dès le premier jour, et sans rien dire, le « Sacromonte » de Grenade, aux ruelles escarpées. Cette épisode me revint en mémoire quand lors de nos entretiens, il me confia : « Parfois, certains me font bien rire, ils se plaignent pour des petites choses, avec la muco, on ne se plaint pas trop ». Ce n'est que vers la fin du séjour, sur une plage sur laquelle nous nous étions arrêtés pour quelques heures, que j'eus l'occasion d'échanger quelques mots avec Joël, comme je l'avais fait avec les autres élèves du voyage. La suite du voyage fut marquée par l'échange de quelques plaisanteries qui, dans ces circonstances, donnent souvent l'envie à ces élèves de seconde et de première que j'accompagne, de découvrir un peu plus la philosophie dans mes classes en terminale. Ces voyages sont l'occasion de cheminer hors les murs du lycée avec les élèves, et de les introduire d'une autre manière au questionnement et à l'analyse philosophiques. Par une suite d'événements de rentrée que je ne saurais encore expliquer à ce jour, Joël qui n'était initialement pas dans ma classe fut changé de division, et prépara son épreuve de philosophie du baccalauréat avec moi. Dans mes cours, je m'efforce toujours de montrer aux élèves l'actualité que peut avoir la philosophie, qui ne se réduit pas à l'étude de grands penseurs, ni à la rédaction de dissertations et d'explications de texte. Je reprends ainsi classiquement la définition que donne André Comte-Sponville de la philosophie comme activité¹. Il m'arrive également de leur parler de mes recherches sans entrer dans le détail de leur objet. Connaissant ce contexte et à la suite d'une hospitalisation, Joël me confia un jour à la fin d'un cours qu'il ne comprenait pas pourquoi autant de personnes s'intéressaient à la mucoviscidose, et nos échanges sur le sujet se profilèrent.

¹ André Comte-Sponville, *Une éducation philosophique*, PUF, 1989 : J'en extrairais volontiers la belle définition de la philosophie que donnait Epicure [...] « La philosophie, disait Epicure, est une activité qui, par des discours et des raisonnements nous procure une vie heureuse. » J'aime tout, dans cette définition. Que la philosophie soit une activité, et pas seulement une théorie. Qu'elle procède par discours et raisonnements, et pas seulement par intuitions et visions. Qu'elle tend au bonheur ! ».

Je fus longtemps en proie à une hésitation quant à l'intégration de Joël à cette recherche. Comme souligné plus haut dans ce chapitre, le soignant peut être en difficulté lorsqu'il entreprend une tâche de recherche tout en exerçant une tâche de soin auprès du patient. La dérive d'une transformation de son patient en objet de recherche peut être aisée et presque inconsciente dans un tel contexte. Si les autres entretiens semblaient me mettre à l'abri car j'étais à distance du soin, avec Joël, ce problème des soignants se posait aussi pour moi : n'allais-je pas instrumentaliser un de mes élèves à des fins de recherche ? Je voyais pourtant là un avantage considérable : je connaissais Joël depuis deux ans et notre connaissance mutuelle allait sans doute permettre de mesurer à quel point cela pouvait conduire à une libération plus aisée de la parole. On ne peut que constater que ses récits furent bien les plus longs et les plus nourris de tous nos entretiens. Cela peut aussi s'expliquer par sa plus grande maturité puisqu'il était le seul, avec Laurent, à avoir atteint les 18 ans. Pour les autres adolescents, j'étais une inconnue, avec un profil qui pouvait être pour eux peu identifiable. Au fond, que sait-on vraiment de la philosophie entre 13 et 16 ans ? Mon statut particulier m'encourageait cependant à faire l'épreuve des entretiens avec Joël : je sortais du régime commun des soignants avec lesquels ils pouvaient s'entretenir. Je pouvais ainsi espérer qu'ils me disent des choses qu'ils ne diraient peut-être pas à un soignant. Les dires de Joël me le confirmaient : « La communication, c'est même le principal, si on a ça, on a tout. C'est un problème avec les soignants parfois, je ne peux pas tout leur dire, mais ils sont là quand il faut ».

Le rapport aux soignants est sans doute singulier pour l'adolescent atteint de mucoviscidose. Ils sont nombreux à graviter autour de lui et les examens sont invasifs, lourds et fréquents ; Joël explique : « Je vais en hôpital de jour, je fais des radios, des échos, des prises de sang, des examens du nez et des oreilles, beaucoup d'examen. Je vois une diététicienne car il y a beaucoup d'impacts sur l'alimentation. J'adore manger, ça me saoule, il faut éviter le gras. Je prends des médicaments pour aider à absorber le gras. J'ai des traitements pour les enzymes pancréatiques. On manque de vitamines. Je suis diabétique, c'est lié à la mucoviscidose, c'est une conséquence ». La communication, essentielle pour Joël, pouvait être problématique avec les soignants car réduite à la maladie : « Tout est lié au sujet muco avec eux, c'est le sujet. Je n'aime pas y aller ». Cela annonce sans doute la volonté qu'il avait de ne pas être réduit à son statut de malade de la mucoviscidose, volonté palpable presque tout au long de l'entretien. A ce constat de la réduction de la communication avec les soignants à ce qui touche à la maladie s'ajoutait la conscience qu'ils sont, par cette posture, pleinement dans leur rôle :

« Ils font leur travail, j'ai mon caractère aussi, je me suis excusé, parfois j'ai pété les plombs. La greffe, la perf, ce sont les dernières nécessités. La perf ça ma saoule, je n'aime pas, ça me gratte. Avec ça, je ne suis pas à l'école pendant deux semaines. Ils ont un mental d'acier. Ils doivent annoncer les mauvaises nouvelles. Parfois le courant ne passe pas, mais ils font le travail quand même, ils sont là pour nous aider. Notre ennemi c'est nous-mêmes ».

Ce que disait Joël de l'impression d'être un « sujet de test » me conforta paradoxalement dans l'idée de mener ce travail avec lui :

« Vous savez aussi en tant que personne atteinte de muco, on peut se sentir comme une personne sujet de test. Ca peut être excitant ou l'inverse, mais nous sommes des tests, nous sommes nés pour faire avancer les choses dans ce domaine, améliorer le futur des personnes atteintes de muco et c'est ce sentiment qui nous fait avancer aussi ».

Il évoqua alors les essais de traitement dont il faisait l'objet :

« Typiquement y a trois ans un nouveau médicament est entré sur le marché appelé ORKAMBI, médicament aux effets multiples et positifs sur notre organisme. Le problème c'est que tous les patients n'ont pas accès à ce médicament car déjà, le médicament est extrêmement cher même si cela est remboursé par la sécu, mais c'est parce qu'il touche des patients atteints d'une muco en particulier. La muco ne touche pas que les poumons, elle touche aussi l'estomac. Dans mon cas, vu que j'ai été gâté par Mère Nature, c'est plus les poumons que l'estomac, mais dans d'autres cas c'est l'inverse. Mais je veux vous faire comprendre que nous somme nés à faire avancer le futur des autres. L'Orkambi s'applique pour mon cas, j'ai le droit à ce médicament car ça touche ma muco en particulier. D'autres personnes n'ont pas eu cette chance. Mais il ne faut pas perdre espoir, car les chercheurs et médecins font un travail de titan ».

L'incertitude de l'efficacité des traitements et le caractère encore incurable de la mucoviscidose étaient clairement connus de Joël. Il sait ainsi que cette maladie fait l'objet de recherches actives dont il pourrait bénéficier. Etre dans ce contexte « sujet de test », c'est aussi nourrir l'espoir et favoriser, à son échelle, la découverte d'un traitement efficace et plus durable. Il ne se concevait pas comme un « objet » de test, mais bien comme un « sujet », une

subjectivité, c'est-à-dire un individu encore capable d'être à l'origine de ses actions et de ses représentations. Il avait bien consenti à son intégration à ma recherche. Le sentiment d'être un « sujet de test » pouvait visiblement jouer le rôle de moteur dans son existence. Ce qu'il traversait peut être utile aux autres. Cette perspective d'exprimer ainsi ses pensées, de les voir analysées et partagées avec des soignants et éventuellement d'autres patients, n'était donc pas incompatible avec la manière dont il se représentait sa place de malade dans la science : « on a besoin d'informer les autres gens, Gregory Lemarchal, ça a servi à cela. Cela vaut pour tous les handicaps, pour que les « gens normaux » sachent, pour pas nous exclure ».

Comme pour chacun des adolescents, à ma demande, Joël avait commencé par me décrire son état physique :

« La santé, ça peut aller, j'ai les bronches prises liées à un rhume. Je lutte contre cela, je suis fatigué, moins efficace physiquement. L'énergie est difficile à trouver, même pour manger. Il faut combler ce qu'on ne peut pas combler. Je suis en toujours en manque d'énergie. Pour les efforts physiques, je suis toujours en dessous car encombré, pour le reste, je suis égal ».

Il décrivait ainsi de façon synthétique le quotidien de ces adolescents : l'encombrement et l'extrême fatigue, un quotidien sans doute métamorphosé par la transplantation ; les échanges avec Candice m'avaient permis de le percevoir. Ce qu'il me dit de son état physique ce jour-là était sans doute le reflet de la conception du bonheur qu'il s'était progressivement forgée : « ça va, je suis toujours positif, ça joue beaucoup ». Quand je lui avais demandé de me parler du bonheur, il avait en effet dit : « Je l'ai tout le temps. Je communique avec ce que j'ai. Je me pose pas trop de questions, avec des « si », on refait le monde, mais ça ne sert à rien. Je suis né comme ça ». Il s'efforçait ainsi, lui aussi, de « prendre les choses par la bonne anse » (Epictète), de « voir le côté positif des choses » (Candice). Il est conscient, comme Candice, que nous pouvons travailler sur nos représentations pour nous rendre la vie plus heureuse. Je fus assez étonnée de sa remarque m'indiquant qu'il ne se posait « pas trop de questions ». Tout son récit était pourtant empreint d'un questionnement profond, mais il s'était effectivement construit des réponses avec lesquelles il pouvait conduire son existence. Sa conception du bonheur était emprunte d'une forte inscription dans le présent, il ne pouvait échapper à sa situation, et se tourmenter avec des hypothèses incertaines sur l'avenir ne pouvait entraîner que le malheur.

Notre échange sur la transplantation révéla à la fois l'imprécision avouée (« c'est flou, je ne connais pas ») de son manque de connaissances en la matière et sa volonté de remédier à toute ignorance concernant sa maladie, cela pour pallier l'angoisse qu'elle peut autrement

général. Il envisageait d'abord la greffe comme un « dernier recours » (terme qu'il employa à deux reprises) « quand tout va mal. Quand on est pris des bronches et des poumons, que la cure intraveineuse ne marche pas. Avec ça, d'habitude, on retrouve de l'énergie ». Il la concevait à juste titre comme ce qui était tenté quand plus rien d'autre n'était envisageable. Il semblait l'envisager aussi comme le résultat d'une attitude quotidienne négligeant l'importance du soin de soi dans cette maladie, rappelant ce qu'il disait par ailleurs : « notre ennemi, c'est nous-mêmes », « il faut prendre soin de soi » : « Le problème avec la maladie, c'est quand on fume. On risque la réanimation. Je suis encore dans le service Enfant, je passe dans le service adulte dans trois mois. Je suis allée à une réunion où il y avait tous les types de personnes, j'ai vu ça ». Malgré sa relative ignorance au sujet de la transplantation, il en avait une opinion positive : « c'est super », voyant sans doute en elle un moyen de survie alors que tout le reste est inefficace. Il était conscient que la recherche d'un donneur compatible et les suites de la greffe ne sont peut être pas des étapes si faciles à franchir : « Il faut trouver quelqu'un de compatible, voir ce que cela donne, c'est ce que j'ai entendu. C'est pas une décision prise à la légère ». Dernier recours, la transplantation est lourde de conséquences, et n'est pas envisagée pour tous les patients, ni réalisable faute de donneurs compatibles. Sa connaissance sur le sujet mêlait lecture d'articles (« Je ne suis pas concerné, j'ai lu les articles »), et connaissance par ouï-dire (« c'est ce que j'ai entendu »), connaissance qui, comme l'avait dit Spinoza en son temps, était sujette à l'erreur¹. Ce mode de connaissance peut être utile à la vie, mais il est faillible. S'il n'est pas originellement questionné, il doit l'être pour accéder à la vérité. L'embarras de Joël sur cette question était profond et porteur

¹ Spinoza identifie trois modes de perception ou trois genres de connaissance selon les textes du *Court Traité* (Paris, GF, 1993) et de *l'Ethique* (Paris, GF, 1993). Le premier mode de perception est la perception par ouï dire ou d'un signe conventionnel arbitraire. L'ouï-dire concerne la parole, ce que nous avons entendu dire, mais que nous n'entendons pas par l'entendement. Spinoza parle des « signes », ce que nous avons lu ou vu en nous fondant sur des mots, ou ce que tout autre langage conventionne. Ce mode regroupe toutes les idées que nous formons à partir des paroles ou des mots. Il repose sur un ensemble de traditions, d'idées reçues transmises oralement par d'autres que soi. Le sujet ne tient pas ses connaissances de lui-même, mais de causes extérieures à laquelle il accorde son crédit. Cette connaissance repose sur la confiance, la mémoire des choses apprises que l'on restitue sans nécessairement les avoir comprises. Il le dira dans le *Court traité*, (partie II, chapitre 1) : le sujet répète des discours, tel un perroquet, dans la perception par ouï-dire. Ce mode de connaissance repose donc sur une autorité et sur un présupposé consistant à croire que la parole ou l'écriture sont vraies. Le *Court traité* ne mentionne pas les signes et *l'Ethique* ne mentionne pas directement l'ouï-dire, mais l'ouï dire est le signe le plus immédiat. Les signes englobent le ouï-dire. En dehors de ces variations dans le texte de Spinoza, cette connaissance n'est jamais la plus fiable, mais il faut remarquer que ces informations ne font pas initialement l'objet d'un doute. Quand Spinoza va critiquer cette connaissance, il signale qu'il n'est pas nécessaire d'en douter systématiquement. Ce mode de connaissance reste utile pour l'usage de la vie.

d'une grande interrogation : « avec la greffe, je serai tiré d'affaires, j'aurai pu ce que j'ai mais c'est génétique ! ». La transplantation peut être un remède durable pour bien des pathologies quand le corps ne rejette pas le greffon. Le rejet est souvent le seul obstacle de taille qu'il faut toujours techniquement surmonter. Mais, comment la transplantation peut-elle améliorer la qualité de vie d'un malade génétique et chronique ? C'est sans doute la question qui pousse aussi les soignants à cette attitude questionnante qui m'avait tant frappée lors de nos premiers échanges. A l'occasion de nos échanges sur ses projets, Joël avait ajouté : « Au niveau de la muco, je connais les risques, plus je connais, plus cela rassure. J'essaie de passer au – dessus ». Comme à la suite des échanges avec Candice, une question nous taraudait alors : faut-il alors encourager une plus grande connaissance de la transplantation par ces adolescents, qui potentiellement, seront probablement concernés ? Si la connaissance de leurs corps et l'intérêt presque scientifique qu'ils portent à la maladie est un enjeu de taille pour leur appropriation de la maladie, ne faut-il pas nourrir aussi cette soif de connaissances au sujet de la transplantation ? Ne faut-il pas encourager le dépassement de cette connaissance par « ouï-dire » ?

La transplantation « pulmonaire » peut avoir à ce titre un sens bien particulier pour ces patients. Comme nous l'avions indiqué dans le premier chapitre de ce travail, les poumons sont ce qui permet la respiration, ils sont le lieu du « souffle de vie » dans la conscience commune. Pour ces patients, on peut se demander à bon droit si les poumons ne viennent pas remplacer l'importance symbolique du cœur dans la conscience commune : « Les poumons sont l'élément principal de notre corps. Cela touche tout notre corps, toute notre énergie ». C'est bien par la défaillance progressive des poumons que les potentialités d'action de ces patients diminuent au fil du temps. La mucoviscidose semble comme décentrer l'importance du cœur et du cerveau comme sources de vie. C'est bien par les poumons ici que la puissance de mort peut envahir tout le corps. Joël avait évoqué tout cela à l'occasion de nos échanges sur le rapport au soignant, ce qui montrait par là encore l'apport de l'« indirection ». C'est souvent au détour d'une conversation que nous abordons ce qui en fait le cœur.

Son récit de ce qu'est « vivre avec la mucoviscidose » mettait en lumière ce que j'avais déjà aperçu chez les autres patients : une véritable rupture vécue à l'adolescence (« Je n'ai pas eu de problèmes jusqu'en 6^{ème} - 5^{ème}. Après ça a changé avec la puberté et l'adolescence »). Mais il abordait ce qui jusqu'alors n'avait pas été exprimé par les autres malades : faut-il cacher sa maladie en société, à qui et jusqu'à quel point ? Il semblait obéir à la règle du secret tant que les personnes ne devenaient pas suffisamment proches de lui pour le voir révélé. Sa volonté d'être perçu autrement que comme un malade réduit à sa pathologie

était sans doute sous-jacente à ses dires. Ses professeurs, comme j'avais pu l'être au cours de son année de terminale, passaient ainsi parfois dans le cercle des « proches », du moins dans un cercle de proximité qui imposait la révélation du secret :

« on a su pour ma maladie trois mois après ma naissance. Je n'ai pas de retard scolaire, je n'aime pas en parler. J'ai des amis, qui m'emmenaient même à l'hôpital quand j'étais pas bien. On peut le cacher, mais à un moment, on est obligé de le dire aux proches [...] J'ai la capacité à être toujours joyeux, je cache assez facilement ça. J'ai eu un contrôle de droit il y a pas longtemps, j'étais pas bien, à l'hôpital, mes profs étaient pas au courant. Ils devaient être informés ».

Son frère avait à cet égard un statut particulier : plus jeune, il suscitait un désir de protection, mais proche aussi, il semblait avoir droit à la révélation du secret : « c'est un futur pilier », « il découvre tout seul. Je prends beaucoup de médicaments. J'ai dû lui répondre car il posait beaucoup de questions. [...] On peut tout lui donner, lui faire comprendre que l'essentiel est d'être ensemble. Il faut éviter de se disputer sur les choses inutiles. Quand les relations sont tendues, ne pas se mettre la choucroute là-dessus ».

Soucieux d'épouser une forme de conformisme social dans la structure familiale, les parents ne peuvent éviter que l'ensemble de la cellule familiale épouse de nouvelles valeurs en matière de bonheur et de rapport aux choses de la vie avec cette maladie. Profiter de la vie et vivre au présent, se recentrer sur l'essentiel en modifiant ses représentations des choses plus que les choses elles-mêmes en constituent quelques exemples. Comme le cas de Candice nous le révélait aussi, la relation aux parents est fortement dépendante du souci de soi de l'adolescent. Toute mauvaise gestion de sa santé par l'adolescent peut engendrer des conflits. La conquête de l'autonomie par l'adolescent est aussi conquête d'une autonomie dans la gestion quotidienne de la maladie, ce qui peut engendrer des désaccords, comme le souligne Joël : « Mes parents savent tout. [...] nous avons une très bonne relation, je peux parler de tout. On s'engueule quand je ne fais pas attention à moi. C'est grâce à eux que je suis né et que je suis là, ils s'énervent quand je détruis ce qu'ils ont préservé. Ce sont des gros piliers. On ne les remercie pas assez. Jusqu'à 13-14 ans, je leur dois tout. Maintenant, je gère ». Si nous verrons que le sentiment de dette et de culpabilité à l'égard du donneur n'est peut-être pas au centre des enjeux de la transplantation, il est sans aucun doute présent à l'égard des parents : « C'est un poids tous les jours, un boulet tous les jours pour eux. C'est difficile ».

Ce vivre avec la maladie développe ce que la littérature scientifique appelle « un savoir du corps » chez ces patients, savoir opposable ou qu'ils peuvent parfois revendiquer à l'écoute du discours médical ; ainsi Joël dit : « Je connais mon corps parfaitement. J'ai senti le virus et l'hospitalisation il y a peu. C'est difficile, c'est pas à la portée de tout le monde », « une fois, j'ai tenté le diable, j'ai voulu éviter que mon organisme s'habitue à tout ce qui est injecté, j'ai bien fait, je l'ai senti ». C'est peut-être pour cette raison que la transplantation est d'un enjeu considérable pour ces jeunes patients : ne vient-elle pas perturber ce savoir du corps ? N'impose-t-elle pas une redécouverte de son propre corps, la construction d'un nouveau savoir si longuement et durement acquis ? Les récits de Candice après la greffe permettent sans doute d'avancer un peu dans les réponses possibles à ce problème.

La conception de la liberté adoptée par Joël avait, comme Candice, quelque chose d'éminemment sartrien¹. Je ne sais pas si les cours sur Sartre qu'il avait suivis en terminale avaient pu l'aider à formuler ainsi ses idées et au fond, ce n'est guère essentiel. Comme je l'avais formulé avec les autres adolescents : faut-il vraiment se préoccuper de l'origine de ces discours ? L'essentiel n'est-il pas dans leur appropriation par ces jeunes patients qui mènent leur existence avec ce discours sous-jacents ? Reconnaître sa liberté, c'est bien éviter de sombrer dans la mauvaise foi, ce mensonge à l'égard de soi qui revient à se chosifier, à se présenter comme la proie du déterminisme causal. La maladie est une situation, le point où s'exerce notre liberté, un lieu fait d'éléments qui s'imposent à nous, que nous n'avons pas choisis et que nous sommes condamnés à assumer. Avoir un bras en moins, avoir la mucoviscidose, sont autant d'éléments qui s'imposent à nous et qui reconfigurent les possibles parmi lesquels un choix reste encore possible. C'est ce que nous dit Joël : « Je suis libre. Je peux tout faire comme les autres sauf le sport. J'ai du arrêter le foot par exemple. Mais si on veut on peut. Il faut avoir cette combativité et ne pas se cacher derrière ce qu'on a. On peut le faire avec un bras en moins, on peut faire des choses incroyables, mais ça c'est en général, pas que pour la mucoviscidose ». Etre handicapé, cela peut être voir mourir sa possibilité d'être acteur pour Sartre, mais une infinité de possibilités restent ouvertes à la personne handicapée. De même, pour Joël, mourir au football, ce n'était pas mourir à toute activité sportive. Cette question de l'activité sportive revenait à chaque échange comme le symbole vécu par l'adolescent de ce à quoi il avait dû renoncer à l'adolescence, le symbole de la rupture vécue.

¹ Voir le récit de Candice pour plus de précisions textuelles sur cette référence philosophique.

Après une heure d'entretien téléphonique, nous avons vraisemblablement épuisé les sujets de notre conversation philosophique. Le thème de la mort avait cependant été laissé de côté. Or, n'était-ce pas essentiel de mieux saisir la conception sous-jacente que Joël pouvait avoir de la mort, pour mieux évaluer l'éventuel rapport à la transplantation qu'il pourrait y voir ? Ses idées sur la question me parvinrent par SMS. Ma demande de complément avait immédiatement reçu une réponse. Là encore, la parenté avec Candice était criante. Il n'était pas habité par la peur de la mort, de son vécu en première personne. « La mort n'est rien pour nous » disait Epicure. Tout bien et tout mal réside pour nous dans la sensation, or, la mort est privation de toute sensation. Joël retrouvait cette idée : « En soi que je meurs ça me fera rien, mais c'est plutôt mon entourage où là ça coince énormément ». Lorsque la mort est là, nous ne sommes plus et lorsque nous sommes là, elle n'est pas. Si la mort à la première personne ne suscitait en lui d'inquiétude, c'est plutôt la mort à la deuxième personne qui était au cœur de son inquiétude. Comme l'avait soutenu Jankélévitch¹, le problème de la mort pour l'homme, n'est-ce pas la mort à la deuxième ou à la troisième personne, le vécu de la mort de l'autre ? Le sentiment de dette et de culpabilité à l'égard des parents se faisait à nouveau sentir ici : ils avaient déjà fait beaucoup, le plus terrible ne serait-il pas de leur faire subir ce nouveau bouleversement dans l'ordre des choses ? :

« J'ai pas peur de la mort, on va tous partir un jour, mais je sais pas si je préfère mourir une fois mes parents partis, ou avant, grande réflexion car j'ai pas envie de le faire très mal vis à vis de ça puisque j'ai eu énormément d'attention et perdre tout comme ça c'est difficile. Après mourir, après que mes parents soient partis, c'est difficile aussi car j'ai pas envie que mes enfants ne possèdent pas de père ou peut-être qu'ils ne me connaîtront même pas. Mais j'ai pas peur de la mort j'y suis confronté, j'y peux rien, c'est la vie, mais je préfère vivre le plus longtemps possible pour éviter de faire extrêmement mal à mes proches.

¹ Dans son ouvrage, *La mort* (Champs Flammarion, 1977), Jankélévitch distingue la mort en première personne, notre propre mort à chacun, l'intimité de la mort propre ; la mort en deuxième personne, celle du proche, et la mort à la troisième personne, celle de l'autre homme inconnu, proche de la généralité de la notion de mort. Il répond à l'argumentation épicurienne en montrant que ce dernier n'a réfléchi qu'à la mort en première personne, alors qu'au fond ce qui touche l'homme au plus point au cours de sa vie même est sans doute la mort à la deuxième personne, ou encore la mort à la troisième personne. C'est la mort du proche et la mort d'un inconnu qui me conduit à interroger la notion même de mort, qui semblent au plus haut point le problème existentiel de l'humanité pensant la mort.

En soi que je meurs ça me fera rien, mais c'est plutôt mon entourage ou là ça coince énormément »¹.

Pour le moi, le plus effrayant n'est peut être pas le vide qui s'ensuit car il sera déserté par la conscience, mais c'est peut-être la crainte de l'oubli qui est à redouter :

« Mais quand je me pose la question de qu'y a t-il après la mort ? Bah je me rends compte qu'il n'y a rien, que ce sera le vide complet, que nous serons dans l'obscurité totale ou notre nom s'effacera de jour en jour, et j'avoue que ça me rend un peu fou de savoir ça, mais bon on y peut rien c'est la vie. C'est pour cela qu'il faut toujours sourire et profiter de la vie en faisant attention à soi ».

En ce sens, les tentatives de la part de Joël pour ne pas tomber dans l'oubli en participant à son échelle à la recherche des moyens de lutte contre la mucoviscidose, et le partage de son histoire qu'il a ici rendu possible, sont autant d'occasion de laisser une trace ineffaçable de son existence dans la pensée des hommes. Par ses actions, il prouve au contraire que nous pouvons quelque chose contre l'oubli, que la connaissance de l'individuel peut servir le collectif et préserver de l'oubli l'individu même.

L'entretien avec Joël m'a ainsi ouverte à ce questionnement. L'adolescent atteint de mucoviscidose détient un véritable « savoir du corps » qu'il peut parfois revendiquer face au discours médical et même parental. Le cas de Joël met en évidence que ce savoir peut être complété par des lectures sur la maladie qui contribuent à pallier l'angoisse que la pathologie peut susciter. Dans ce cadre, la transplantation, lorsqu'elle n'est pas l'actualité du patient, est source de connaissances vagues et par ouï-dire et source d'interrogation : quel peut être son effet dans le cadre d'une maladie génétique ? Faudrait-il alors envisager de combler cette ignorance à distance de la greffe ? Cet entretien ouvrait ainsi à son tour de nouvelles pistes de recherches.

D- Résultats

1) Les apports théoriques

Avancées pour une connaissance scientifique de l'individu par le récit.

¹ Ces propos reçus par SMS sont volontairement d'une couleur différente.

Notre recherche s'est ici efforcée de donner à connaître des individus, leurs vécus et leurs représentations à partir du recueil de leurs dires. Ces échanges ont pu mettre en évidence que les adolescents rencontrés sont des individus non réductibles à leur statut de malade ou de patient. Suite à ce constat, au cours de notre recherche, nous avons dû, nous-même, procéder à une réforme de notre vocabulaire. Il nous a semblé plus judicieux de parler d'« adolescents atteints de la mucoviscidose » que d'« adolescents malades de la mucoviscidose » ou d'« adolescents mucoviscidosiques » comme il peut arriver de les rencontrer dans la littérature sur le sujet. Les adolescents rencontrés restent des adolescents et chaque rencontre est irréductible aux autres, elle cherche à réinsérer les épisodes du soin dans une trame narrative d'existence plus générale.

Cette volonté de proposer une connaissance de l'individu pourrait se voir refuser un statut scientifique. L'idéal aristotélicien de la science en est profondément éloigné. Connaître scientifiquement, c'est connaître par les causes (formelles, efficientes, matérielles et finales), c'est connaître par démonstration et cela ne peut porter que sur l'universel et non l'individuel. Dans les *Seconds Analytiques*, Aristote explique que connaître chaque chose nécessairement, c'est connaître la cause par laquelle la chose (*to pragma*) est, c'est connaître par démonstration. Nous accédons à une connaissance d'ordre scientifique quand nous pouvons rendre raison de la chose par la cause, d'un état de chose, d'une relation entre un sujet et un prédicat qui est de l'ordre de la nécessité. Le but de la connaissance est alors la définition des étants, la connaissance doit rendre compte de l'être par le langage. Ce qui peut être connu, ce sont les *ousiai*, les substances. Connaître les choses scientifiquement, c'est dire les essences pour connaître toutes les déterminations de ces choses. Dans une telle perspective, le langage se met en position de ne pas pouvoir dire l'ensemble des choses, avec les définitions, nous disposons d'un seul et même nom pour dire l'ensemble des choses. Il y a un nombre limité de noms, et des choses infinies en nombre. Les choses singulières échappent à toute définition et ainsi à toute connaissance scientifique. Aristote affirme ainsi dans sa *Métaphysique* (*Z, 15*), que les individus ne sont pas définissables, et qu'ils ne peuvent être que perçus ou nommés. Il ne peut pas ainsi y avoir de science des individus, mais seulement des espèces dernières. L'individu, le contingent et le périssable ne peuvent être l'objet de science. Nous ne pouvons définir ce qui n'existe qu'en un seul exemplaire. Le Soleil n'est pas définissable car il nous faut utiliser des termes communs, les formes platoniciennes échappent ainsi aussi à toute définition. Par conséquent, la connaissance descriptive ne peut être qu'indirecte, et n'être qu'un substitut imparfait du nom propre qui désigne immédiatement. Seule la perception

actuelle peut donner l'impression d'accéder à une connaissance de l'individu, mais elle est déjà différenciante et discriminante. Elle cherche du stable et du persistant pour en faire de l'universel¹. Même dans l'*Histoire des animaux* où Aristote se livre à une enquête descriptive, les critères de scientificité restent les mêmes. Le philosophe propose des monographies sur les divers animaux et un système consistant à élaborer une classification pour l'étude des animaux et des êtres vivants. Ces classifications restent des connaissances par les causes finales et formelles. Elles définissent des essences. Elles font l'anatomie des organismes et dégagent une topologie des parties, cela en vue de construire des explications téléologiques. Même les descriptions des régimes politiques dans *la Politique*² aboutissent encore à une classification fondée sur l'essence.

Notre entreprise ne peut ainsi être comprise et reconnue comme scientifique si l'on s'appuie sur cet héritage aristotélicien. Seule la relecture des passages de *l'Ethique à Nicomaque* sur l'amitié pourraient éventuellement nous conduire à l'idée qu'une certaine connaissance de l'individu est possible par une fréquentation continue.

Ces thèses aristotéliciennes sur l'individu ne s'appliquent évidemment pas qu'à l'homme. Un individu est ce qui par définition a une certaine unité, une certaine consistance le rendant indivisible, mais il a aussi une identité, des propriétés qui le distinguent des autres êtres. Nous défendons ici que la personne humaine est bien cet individu commun possédant une unité et une identité, mais singulier en ce qu'il construit son identité par des récits qu'elle construit et déconstruit tout au long de son existence. Connaître les vécus et représentations de ces individus ne peut passer que par leurs récits, c'est bien par cette formulation langagière qu'ils prennent une forme, une objectivité et peuvent donner lieu à une connaissance.

Si la place de la subjectivité du philosophe peut également être considérée comme un obstacle à la scientificité, ce serait sans doute nier l'implication parfois invisible de toute subjectivité dans une recherche. Les hypothèses de recherche de tout chercheur sont empreintes d'une subjectivité qui se situe à un certain moment de l'histoire de la science, dans un corps théorique, avec un programme de recherche, tous deux liés à cette place subjective. Notre recherche est ainsi davantage en adéquation avec une vision nietzschéenne de la connaissance scientifique³ qu'avec une vision aristotélicienne. Connaître, c'est toujours entrer

¹ Aristote, *Métaphysique*, Paris, Vrin, 1992, A, 1.

² Dans le livre II de la *Politique*, Aristote propose effectivement une description des régimes politiques existants dans la réalité ou dans les ouvrages de Platon). Dans le livre IV, il décrit des espèces et sous-espèces de régimes possibles en fonction de la combinatoire de leurs parties. Voir Aristote, *La Politique*, Vrin, Bibliothèque des textes philosophiques, Paris, 1995.

³ Nietzsche, *La Volonté de Puissance*, Tel Gallimard, 1995, Tome I, L.I, §175.

en relation avec quelque chose. Nous ne pouvons connaître les choses en soi et ces dernières n'existent pas. Toute connaissance est tentative de saisie du devenir et suppose une interférence de celui qui connaît avec ce qu'il cherche à connaître et dont il déforme la réalité simplement en tentant de la découvrir. La vérité est relative à l'expérience humaine, elle est subjective et arbitraire.

Des lecteurs pourraient être tentés de qualifier notre démarche de phénoménologique compte tenu de cette place visible et avouée de la subjectivité. Mais la phénoménologie se veut originellement connaissance des essences pour pouvoir prétendre à la subjectivité. Nous utilisons ici quelque chose de la démarche phénoménologique, comme l'avait fait Zaner en son temps. Ses récits sont empreints de sa formation de phénoménologue. Cependant, comme lui, nous ne faisons pas des phénoménologues nos seules ressources d'analyse des récits de patients. Si Alfred Schutz, dont il est un éminent spécialiste, apparaît souvent comme référence, Platon par exemple, tient aussi une place importante dans ses outils de réflexion. Nous pouvons concevoir le récit phénoménologique comme une fin en soi, comme une méthode qui donne à connaître par son seul exercice et par la lecture. Les travaux de Richard Zaner ont dépassé ce cadre. Dans les services, il a provoqué des conversations, résolu des conflits, préservé de l'oubli, par l'écriture, ce qui allait l'être. Nous nous sommes refusée à une telle chose, nous situant aussi dans la perspective de Pierre Le Coz. L'analyse des récits des patients, et un récit en philosophe des rencontres peuvent servir d'outil pour une réflexion a posteriori sur la décision médicale. Nous pouvons proposer une participation d'un nouveau genre à la réflexion critique sur la décision médicale.

Il ne s'agit nullement ici de défendre l'idée que cette méthode de connaissance de l'individu serait la seule heuristique en éthique médicale. Nous prétendons la développer, non pas en lieu et place des méthodes d'ordre sociologique existantes, mais à côté de celles-ci. Dans des champs où il faut peut-être s'ouvrir à d'autres moyens de découverte, quand les méthodes traditionnelles enferment dans un questionnement visiblement inapproprié, elle peut être fructueuse. Elle peut aussi conduire à des échecs. Au fond, c'est peut-être en cela qu'elle répond à une forme indéniable de scientificité. Notre méthode ici est avant tout une « hypothèse » méthodologique qui a été testée, dont nous élaborons ici les résultats, ce qu'elle a permis de valider et d'écarter. Son statut scientifique ne peut en faire une vérité éternelle, elle peut de nouveau être soumise aux tests. Ce qu'elle a dégagé peut être de nouveau testé. Elle répond aux critères de scientificité que Karl Popper¹ avait élaborés en son temps. Là

¹ Popper, *La logique de la découverte scientifique*, Payot, Paris, 2007.

encore, si elle peut s'approcher de la méthode psychanalytique par certains aspects que nous avons dégagés, elle s'en distingue par ses conclusions. Elle ne propose pas une vérité qui serait le seul discours à tenir sur la circonstance. Nous verrons dans la suite du chapitre que notre enquête permet de questionner des présupposés sur la transplantation pulmonaire chez les adolescents étudiés et d'ouvrir de nouvelles pistes de recherche qui, elles-mêmes auront à être questionnées, compte tenu justement de leur statut scientifique.

D'un point de vue théorique, ce travail prétend donc apporter une connaissance de l'individu à prétention scientifique. Il semble confirmer les bienfaits de l'«indirection». C'est peut-être par un détour et non par un questionnement allant au cœur de la chose que nous avons pu accéder à des découvertes ; peut-être même que le silence de Laurent a été à ce titre des plus instructif. Son silence est sans doute en soi un message, ce qu'il avait pu tout de même nous dire est instructif et les échanges avec sa mère qui ont fait suite à son silence portent aussi leur lot de découvertes. Se refuser à employer des questionnaires directifs a été ici source d'une connaissance portant sur un principe méthodologique : l'« indirection ».

Le caractère fructueux de l'« indirection ».

Les échanges avec les adolescents atteints de mucoviscidose ont permis de mettre en lumière le caractère heuristique d'un principe que nous avons découvert à la lecture des récits de Zaner : « l'indirection ». Il s'agit de ce que nous avons appelé le « troisième précepte méthodologique » de Zaner au cours du chapitre 2 de notre recherche. Nous avons pris le parti de conserver ce terme anglais, sans le traduire, compte tenu de ce à quoi on peut aussi l'associer en français : la volonté de ne pas diriger, de ne pas orienter et ainsi de perturber les voies toutes tracées et établies. Ce concept, mobilisé explicitement par Zaner dans l'« Afterword » de *Troubled Voices*, mais présent tout au long de ses récits, désigne ce principe méthodologique qui consiste à s'éloigner du cœur d'un problème pour y revenir autrement. Ce que l'on pourrait qualifier de « passage par la périphérie » d'un problème pour atteindre son cœur a vraisemblablement porté ses fruits dans notre recherche. L'essentiel et le plus intéressant de ce que nous avons pu apprendre sur les vécus et sur les représentations de la transplantation pulmonaire chez ces adolescents n'ont pas été évoqués au moment où nous abordions frontalement avec eux la question de la transplantation. Parler du corps, du rapport aux soignants, de la liberté et des projets, a pu au contraire nous conduire à des découvertes.

Zaner, en employant ce concept, s'inscrit dans l'héritage kierkegaardien de la « communication indirecte ». Selon Kierkegaard, la communication indirecte peut être

envisagée comme le langage de l'inexprimable. L'intériorité ne peut se communiquer directement. La communication indirecte peut alors être envisagée comme un moyen de connaître l'individu. La vérité éthique ne peut être connue que de façon indirecte et nécessite la prise en compte des éléments de contexte extérieur. Ces éléments sont déterminants pour comprendre la production de tel ou tel discours :

« la dialectique kierkegaardienne se définit comme la mise au clair par le raisonnement de situations existentielles. Par « situation », Kierkegaard entend l'arrière-plan contextuel, extérieur et déterminant l'interprétation du comportement. Il s'agit de dévoiler et de comprendre les déterminants ayant conduit par exemple à la création de tels ou tels discours ou actes »¹.

La dialectique de Kierkegaard peut ainsi être un moyen de revenir à une forme de naïveté : « Kierkegaard mentionne qu'il faut de la naïveté pour pouvoir faire la distinction socratique entre ce que l'on comprend et ce que l'on ne comprend pas, et cela à tout âge de la vie »². Elle est aussi un moyen de voir les choses dans la réciprocité de leurs rapports.

Dans un article intitulé « On evoking clinical meaning »³, Zaner se revendique explicitement de Kierkegaard et affirme que ses récits constituent « an exercice in indirect communication, which I take to be the principal clinical language for ethics, though not the only one »⁴. Abordant la question de la place de la subjectivité et de l'éthicien dans ses propres récits, il explique que le récit du philosophe peut être envisagé comme de l'«indirection ». Comme Zaner, nous ne nous sommes pas contentée de donner à lire les propos des patients sur les sujets abordés. Nous avons tenté de contextualiser les propos, de donner à lire ce que leurs dires ne pouvaient pas donner à voir au lecteur. Zaner explique ainsi que cela permet de faire venir à l'esprit du lecteur, ou de celui qui écoute, ce que chaque situation révèle. Le récit du philosophe fait percevoir ce qui serait resté autrement sous silence, le contexte du récit. Il s'agit là de donner une voix à ce qui n'a pas été exprimé, ce contexte dans lequel il y a pourtant eu expression. Cette démarche doit nous conduire à accorder une attention à la subjectivité dans le cadre de l'« Evidence-based-medicine »⁵ : « In

¹ Brunet, Patrick J. « La communication indirecte chez Kierkegaard : une dialectique contemporaine » in *Laval théologique et philosophique* 54, n° 1 (1998): 127, p.131.

² *Ibid*, p. 137.

³ Zaner, Richard M. « On Evoking Clinical Meaning ». *Journal of Medicine & Philosophy* 31, n° 6 (décembre 2006): 655-66.

⁴ *Ibid*, p.659. Je traduis : « un exercice de communication indirecte, que je considère comme le langage principal de la clinique en éthique, bien qu'il ne soit pas le seul ».

⁵ Voir à ce titre en particulier la page 659 de l'article « On Evoking Clinical Meaning », *Ibid*.

Husserlian terms, the mode of evidence (Evidenz) proper to the unique is the very indirection that is the genius of story-telling »¹.

Quelques généralisations pour les soignants : début d'un aller et retour entre la théorie et la réalité médicale.

Prétendre proposer une connaissance des vécus et des représentations de plusieurs individus par le biais du récit permet de donner à connaître également des éléments de contexte qui seraient restés inaperçus, ainsi que la nécessaire implication et transformation du philosophe recueillant ces discours. L'indirection met en lumière cette place du philosophe, ainsi que des éléments qui vont au-delà des dires des patients. A cela s'ajoutent des découvertes au sujet de ces vécus et de ces représentations que nous aimerions synthétiser ici.

En proposant ses récits, le philosophe américain Richard Zaner n'a pas franchi le pas que nous franchissons. La narration lui semblait suffisante pour donner à connaître la réalité médicale sous la forme d'un récit et de manière philosophique. Donner la parole aux patients par le moyen de telles histoires constituait un but en soi. Il s'agissait d'améliorer leur prise en charge dans l'immédiateté du soin à l'hôpital, mais aussi à long terme par le partage des histoires. Notre travail prend ses distances à l'égard de l'approche de Zaner en se livrant à une synthèse, dans la perspective cette fois d'une réflexion philosophique sur la décision médicale de transplantation.

Il serait présomptueux de chercher à tirer des conclusions universelles à partir de cinq entretiens. Ce serait sans doute dissoudre l'intérêt de cette connaissance de l'individu par un processus d'abstraction qui reviendrait à faire de ces cinq adolescents des « idéaux-type », ou des « exemples paradigmatiques », de ces adolescents atteints de mucoviscidose. Si nous avons montré que ces rencontres devaient nous pousser à ne pas réduire ces adolescents atteints de mucoviscidose à leur maladie, nous ne souhaitons pas non plus réduire tous les adolescents atteints de mucoviscidose à ces cinq adolescents. Pour cette raison, nous souhaitons formuler quelques généralités qui doivent constituer des pistes d'interrogation pour les recherches à venir. Par un travail de comparaison des histoires, nous pouvons arriver à quelques généralisations qui ne doivent pas être envisagées comme des abstractions figées, mais comme des pistes pour renouveler le questionnement sur la décision médicale de transplantation pulmonaire chez ces adolescents. Ces passages par l'individualité des vécus et

¹ *Ibid*, p.657. Je traduis : « En termes husserliens, le mode d'évidence propre à ce qui est unique c'est justement l'indirection : le génie du fait de raconter une histoire ».

des représentations doivent mener à une sorte de dialectique entre la théorie et la pratique médicale, car seul l'individu malade peut être juge des transformations de la maladie : « c'est le point de vue du malade qui est au fond le vrai »¹. S'éloigner d'eux ici a pour but de mieux revenir vers eux ensuite, pour explorer d'autres pistes sur cette question de la transplantation pulmonaire chez ces adolescents.

Dans cette perspective, nous avons associé au nom de chaque patient une question essentielle que nos échanges avec les adolescents ont permis d'élaborer. Elle constitue une sorte de sous-titre pour chaque entretien. Il ne s'agit pas de résumer notre échange à cette question, mais de mettre en lumière que les propos de l'adolescent, ou certaines de ses idées, ont permis la formulation de cette interrogation. Ces questions pourraient donner lieu à de nouvelles enquêtes qui pourraient peut-être alors prendre la forme plus classique des questionnaires directifs. Il ne s'agirait plus alors de tenter de renouveler un questionnement par une approche philosophique et narrative, mais de tester la validité et la fécondité des questions ou affirmations formulées à la suite de nos rencontres. Pour mémoire, nous reprenons ici la liste de ces questions :

- Quelle est la place de la greffe dans les normes du pathologique ?
- A quoi bon vouloir une troisième personne en soi ?
- La connaissance de la transplantation est-elle à préciser à distance de la greffe ?
- Vivre la greffe ou en parler ?
- Le vacillement de l'identité par la greffe : un présupposé à questionner pour ces adolescents ?

Nous ne fournissons pas de réponses à ces questions. Nous souhaitons simplement montrer qu'à la manière des dialogues aporétiques de Platon nous pouvons échanger sur des sujets, et affiner un questionnement en éliminant les mauvaises questions et en formulant les bonnes questions à se poser. Tout cela participe de l'évolution du savoir, même s'il ne s'agit pas d'un contenu positif et assertif.

La conclusion qui nous semble essentielle est sans doute la suivante : l'autonomie, l'identité, le sentiment de dette et de culpabilité ne peuvent être considérés comme des enjeux éthiques universels de la transplantation pulmonaire pour les adolescents atteints de mucoviscidose. Autrement dit, plus que sur les représentations des adolescents, c'est sans doute sur leur vécu que nos échanges avec eux donnent à connaître. Les adolescents rencontrés considèrent tous la transplantation pulmonaire comme une obligation, comme un

¹ Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, *op.cit.*, p.53.

dernier recours pour la survie. Même si Vassili nous a bien montré qu'elle était source de questionnements quant à son efficacité et son fondement chez les patients eux-mêmes, lorsqu'elle est vécue, elle n'est pas toujours considérée comme quelque chose qui vient menacer l'autonomie du patient par son caractère obligatoire pour la survie. La conception de la liberté qu'ont ces adolescents est souvent une conception de type sartrienne. Ils conçoivent la liberté comme une conquête permanente, nous imposant l'évaluation incessante des possibles accessibles et de ceux auxquels il faut renoncer. La maladie exige d'eux, et de plus en plus à l'adolescence avec l'évolution de la maladie, une reconfiguration permanente des possibilités d'action. Leur « situation » (le milieu de leur liberté) n'est pas figée. Ainsi, de fait, l'autonomie n'est pas considérée comme un état stable, comme une valeur acquise. La capacité d'être à l'origine de sa conduite est toujours conditionnée par l'évolution de la maladie. Le vécu de la transplantation tel qu'il nous est raconté par Candice montre ainsi que la transplantation est justement une reconquête de l'autonomie, une conquête d'autres possibles qui non seulement avaient disparu, mais n'avaient jamais été connus dans le passé. Nous pouvons nous souvenir ici de ce qu'elle nous indiquait sur son état après la transplantation, incomparable même à l'enfance où les symptômes de la maladie étaient moins présents. La conception de la liberté qu'ont ces adolescents est également liée à la maîtrise de soi et au libre-arbitre. Etre libre, c'est prendre soin de soi, ne pas satisfaire tous ses désirs pour éviter que la santé ne se dégrade (Joël). C'est aussi avoir la capacité de choisir entre plusieurs possibilités et en cela la transplantation redonne des possibilités. L'approche d'une probable mort sans transplantation faisait ainsi dire à Laurent avant la greffe qu'il n'envisageait pas l'après-greffe. La seule possibilité qui se présentait à lui, c'était la greffe, et il se refusait à penser à la mort comme l'autre possibilité. Elle n'a jamais été et ne sera jamais la licence, la capacité de faire ce que l'on veut. Le plus jeune d'entre eux, Adam, évoque déjà les règles et la santé comme des obligations encadrant la liberté. Loin d'être une menace pour l'autonomie du patient, la transplantation est plutôt envisagée comme un moyen de reconquérir cette autonomie. Elle est un outil permettant la poursuite de la conquête.

La question du vacillement de l'identité avait également été envisagée comme un enjeu essentiel de cette transplantation. Il semblait aller de soi, à partir de la littérature, que l'adolescent est en pleine construction d'identité, et que la transplantation questionne toujours cette identité. Pour cette raison, nous nous étions demandée si la transplantation pulmonaire pour ces adolescents ne devait pas être envisagée comme une crise dans la crise. Là encore, la rencontre de l'individualité nous pousse à remettre en question ce présupposé. Nous ne prétendons pas que ce problème est inexistant chez les adolescents, mais il ne peut pas être

considéré comme un problème universel, ou un attendu de la part des soignants. Le cas de Candice peut nous conduire à établir cette nuance. La pensée de l'existence d'un donneur, et ainsi le sentiment de dette et de culpabilité à son égard, ou encore l'identité bouleversée du receveur, demeurent des impensés pour Candice. Il serait bien trop aisé d'attribuer cela à un manque de maturité, ou à un manque de recul lié au moment de l'échange (deux mois seulement après la greffe). Si nous n'avons pas pu échanger avec Laurent après la greffe, sa mère nous a mentionné ses problèmes liés aux effets secondaires de la transplantation, mais jamais non plus quelque chose qui toucherait à de tel questionnement. Est-ce lié au caractère récent de la greffe qui n'a pas encore laissé place à cette interrogation ? Ou, n'est-ce pas une attente injustifiée que nous avons à l'égard des receveurs ? L'analyse des vécus individuels de la transplantation nous conduit à montrer que les études portant sur la réception d'organes adoptent des présupposés en la matière qui doivent sans doute être questionnés. Une éthique de la réception d'organes peut-elle alors être universelle ?

La transplantation pulmonaire ne semble pas, pour ces adolescents, réductible au régime commun du vécu de la greffe. Les poumons ne sont pas pour eux des organes comme les autres, mais bien ce qui semble prendre la place symbolique du cœur et du cerveau pour le reste des hommes. Selon leurs dires, c'est le souffle de vie, la source de leur énergie, mais aussi de la limitation de leurs actions.

A l'adolescence, comme nous l'avons établi dans le deuxième chapitre, l'apparence corporelle, et l'image sociale du corps sont au centre des préoccupations liées au corps. Nous retrouvons ce caractère central de l'apparence corporelle chez les adolescents interrogés. De plus, la maladie génétique et chronique ne semble pas les conduire à concevoir leurs corps comme une unité stable. Aucun des adolescents rencontrés n'envisage explicitement ce corps comme un obstacle ou un frein, mais comme quelque chose qu'il faut apprendre à dompter, à apprivoiser, et à entretenir. La littérature classique sur la transplantation met au contraire en lumière ce qu'elle vient perturber ou questionner d'un corps perçu comme le mien, comme une unité stable. Le corps humain est ainsi pensé : « Notre corps peut se prévaloir d'une unité qui le caractérise en profondeur : aucun animal, même s'il l'annonce, ne l'atteint à ce niveau »¹. Pour ces adolescents, la maladie, est selon les dires de Vassili, une deuxième personne en lui qui vient lui mettre des bâtons dans les roues. Le corps n'est pas envisagé comme cet élément mien, stable et doué d'unité que je peux manier à ma guise. C'est sans doute pour cette raison que ce qui interrogeait Candice avant la greffe était plutôt la question

¹ Dagognet, *Le corps multiple et un*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo, coll. Les empêcheurs de penser en rond, 1992, Chapitre 3, p. 96.

des cicatrices de la greffe, puis après la greffe, celle de la réappropriation de son corps par le sport.

Loin de provoquer une crise dans la crise, la transplantation pulmonaire peut être envisagée par ces adolescents dans le continuum d'une autonomie à conquérir sans cesse. Le cas de Candice montre même que ce qui s'était aggravé avec la maladie à l'adolescence disparaît avec la transplantation, et le rapport aux parents conflictuel, habituel aussi à l'adolescence, semblait lui aussi apaisé suite à la greffe.

La littérature classique sur la transplantation présuppose une certaine conception du corps comme une unité brisée par le greffon. Les bouleversements biologiques du corps peuvent expliquer cette rupture et les dires d'autres patients greffés fondent également une telle idée. En effet, cette pratique chirurgicale fait que la diversité des organes d'un même corps est liée à une profonde identité. La compatibilité sanguine, tissulaire et chimique qui est exigée peut rendre difficile l'immixtion d'un nouvel organe. Pour s'approprier un organe venant d'un autre corps, le corps du receveur doit en quelque sorte devenir étranger à lui-même, renoncer à réagir normalement par un traitement immunosuppresseur. Selon les dires de patients greffés, l'organe qui remplit sa fonction est ignoré. Nous en prenons conscience quand il ne remplit plus sa fonction, quand il « défaille »¹ comme le disait Jean-Luc Nancy. Le corps ne se dissocie jamais de l'individu qu'il constitue directement ou indirectement, et la greffe comme réception d'un autre reviendrait à perdre les limites de son propre corps, et ainsi de son moi : « Le « je » [...] s'enfonce dans une intimité plus profonde que toute intériorité »². Cependant, pour les adolescents atteints de mucoviscidose interrogés, nous pourrions nous demander si ce n'est pas une conception du corps plus nietzschéenne qui serait plus appropriée à leur vécu. Ils sont conscients de la fonction de leurs organes, et particulièrement de leurs poumons. Ils ont développé ce qu'on peut appeler justement un « savoir du corps » en la matière. Dans cette mesure, la transplantation ne vient sans doute pas poser les mêmes questions à l'individu atteint de mucoviscidose qu'à tout homme greffé à un moment de son existence. Le récit de Jean-Luc Nancy, lui-même greffé du cœur, effectue un retournement dialectique des plus intéressants, mais qui met en lumière l'échec d'une pensée universelle de la réception d'organes. Une conception dynamique et fragmentée du corps plutôt qu'une conception statique et unitaire du corps semble mieux correspondre au vécu des adolescents rencontrés. La transplantation semble ainsi interroger autrement ces adolescents.

¹ Nancy Jean-Luc, *L'Intrus*, Paris, Galilée, 2000, p. 17.

² *Ibid*, p.42.

Elle conduit sans aucun doute à des moyens d'appropriation différents du régime commun des transplantés.

« Les mots nous barrent la route »¹. Pour Nietzsche, le mot ne révèle pas la nature des choses. Nous pouvons nous demander ainsi si ces adolescents qui parlent du corps, de « mon corps », n'effectuent pas un travail de simplification et d'interprétation du langage qui gomme la multiplicité et fait oublier les présupposés. « Le » corps est une erreur, une croyance, un préjugé, une construction fictive. Le corps n'est pas une chose, une entité fixe, mais un tissu de rapports. Il n'est qu'un équilibre stable, mais toujours provisoire, entre des forces. Il n'est pas un assemblage d'organes, mais la circulation d'un flux. Le corps ne saurait ainsi être considéré comme une unité achevée, mais un être en devenir. Le corps est une collectivité hiérarchique². Pour l'adolescent atteint de mucoviscidose, les poumons comme le pancréas, autre source de maux pour eux, occupent spécifiquement une haute place dans la hiérarchie corporelle ; leur présence est ainsi sensible et permanente. Le corps est le champ de bataille d'une lutte aristocratique pour le pouvoir. Pour reprendre l'image des chefs et des sujets employée par Nietzsche, les poumons et le pancréas se font entendre et imposent leurs lois au reste du corps. Le corps ainsi compris est source de valeurs et la morale doit être pensée dans son ancrage physiologique : il y a une « moralité effective de l'homme dans la vie de son corps »³.

2) Les difficultés et les limites théorico-pratiques

Les limites spatio-temporelles

L'intervention du philosophe que nous avons proposée ici dans le champ de l'éthique médicale se voulait un moyen de sortir de ce que Zaner appelait la « dyade thérapeutique ». Sortir de cette relation entre le soignant et le patient peut constituer pour le patient un moyen d'exprimer quelque chose de l'ordre du vécu du soin. Puisque comme l'a mis en évidence Joël, échanger avec les soignants, c'est toujours échanger sur la maladie, mais pour la réinscrire, avec la transplantation, dans la trame existentielle de ces individus, peut-être faut-il sortir un peu de cet objet de discussion. Pour le soignant, le passage du philosophe doit

¹ Nietzsche, *Aurore*, Paris Gallimard, Folio, 1980, I, §47, p.48.

² Nietzsche, *Fragments posthumes*, Automne 1884-1885, in *Œuvres philosophiques complètes*, T.IX, 34 [4], Paris Gallimard, 1982, p. 310 : « cette collectivité inouïe d'être vivants, tous dépendants et subordonnés, mais en un autre sens dominants et doués d'activité volontaire ».

³ Nietzsche, *Fragments posthumes*, *Ibid*, 1884, 25 [437].

permettre un certain changement de regard et fournir des outils pour penser à nouveaux frais les représentations et les vécus de ses patients. Paradoxalement, nos entretiens ont presque tous eu lieu dans l'enceinte de l'hôpital (trois rencontres initiales pour 5 adolescents étudiés). Nous avons même pu constater qu'en dehors de ce lieu et d'une hospitalisation, il semblait difficile d'avoir un contact avec les patients ou de poursuivre le travail autrement. Cela doit être lié au mode de sélection des patients. Dans un souci de collaboration, les patients étaient repérés par la chef de service, ils acceptaient souvent l'entretien au cours d'une consultation, et il était opportun de réaliser l'entretien au plus vite. Si les soins sont invasifs pour ces patients, ils quittent rapidement l'enceinte hospitalière et ne reviennent souvent que des mois après. La connaissance de son public par la chef de service l'invitait sans nul doute à provoquer cet échange qui n'aurait sans doute pas eu lieu autrement. Reporter l'entretien, c'était compromettre sa réalisation.

Ce rapport à la « temporalité hospitalière » reste pour nous à questionner. Faut-il envisager un travail à plus long terme avec les patients ? Faut-il s'immerger davantage dans le service avant d'y faire ce type de travail ? Notre travail porte la trace d'une disproportion. Il nous a fallu trois années pour approcher le premier patient et nos échanges se sont ainsi déroulés sur un an. Cela doit nous rendre sensible à la difficulté qu'il peut y avoir à mener ce type de travail auprès des patients. Travailler sur un plus long terme produirait sûrement des analyses de plus en plus généralisables à la cohorte de patients étudiée, mais ne serait-ce pas aussi prendre le risque de perdre l'extériorité du regard, par rapport à une forme de naïveté du regard philosophique sur le monde médical ? Or, adopter cette extériorité et cette forme de naïveté, n'est-ce pas se rapprocher un peu de la posture du patient lui-même ?

Le mode de recrutement du patient pourrait en ce sens être questionné aussi. Laisser les médecins choisir les patients à interroger, n'est-ce pas biaiser l'analyse ? Nous ne saurions envisager pour le moment un autre mode de recrutement. Si pour s'introduire soi-même dans le service, le philosophe doit s'enquérir avec précision de la pathologie sur laquelle va porter son travail, il ne peut être introduit, dans les faits, auprès des patients, sans un passage par un médecin qui adhère à une telle recherche. Cette manière de faire impose pour nous une forme d'adhésion indispensable des soignants au projet. Chercher à contribuer à une réflexion critique et philosophique des soignants sur une décision médicale est voué à l'échec sans leur adhésion et leur collaboration effective.

L'expérience s'étant déroulée sur un court terme, nous pouvons aussi nous demander s'il n'aurait pas été nécessaire d'intégrer davantage de patients. Cependant, rappelons que la cohorte de patients liée à notre sujet est peu nombreuse, comme nous l'avons rappelé dans ce

chapitre. De plus, interroger davantage de patients ne nous conduira pas à revenir sur ce que nous avons établi ici au sujet de la transplantation pulmonaire. Il suffit d'un cas pour montrer la non universalité de ce qu'on pensait être les problèmes fondamentaux de la greffe : le vacillement de l'identité, le sentiment de dette et de culpabilité à l'égard du donneur. Compléter ce travail exigerait d'interroger des patients qui sont plus à distance de la greffe. Nous ne pensons sans doute pas la même chose d'une telle intervention 2 ou 3 mois après et 4 ans après.

Ces limitations spatio-temporelles sont également à lier au caractère novateur de notre méthodologie. Dans notre souhait de provoquer des allers et retours entre la théorie et la pratique médicale, nous attendions un nouveau passage par la réalité médicale, la lecture des soignants, pour mener plus loin l'expérience.

L'échec de la réécriture.

Malgré l'écriture d'un long protocole et après une lecture attentive des récits de Richard Zaner, notre précis de méthodologie a souhaité montrer que le philosophe a dû aussi apprendre à recevoir des histoires au fil de cette expérience. Ainsi, l'idée de proposer aux patients de relire et d'éventuellement réécrire leurs dires au cours de nos entretiens nous a semblé *a priori* une voie fructueuse. La lecture comporte son lot de leçons. Elle permet aux patients de valider explicitement ce qui a été recueilli. Cependant, l'entreprise de réécriture avait une autre ambition : voir si, à distance du premier échange, d'autres idées émergeaient dans l'esprit des adolescents. Allaient-ils transformer leurs dires, supprimer des éléments ou y ajouter des éléments plus cruciaux ? Ces questions en contenaient d'autres : l'écriture permet-elle d'exprimer ce que l'oralité et l'interaction charnelle ont tendance à retenir ? Si nous pouvions spontanément le penser, notre expérience l'a pourtant démenti. Seule Candice a procédé à ce travail de réécriture et ses ajouts ne viennent pas modifier ses idées. Les fonctions de l'ajout chez Montaigne ne correspondent pas à l'usage qu'elle en a fait¹. Elle n'a procédé qu'à quelques corrections de détails, en changeant quelques formulations qui lui paraissaient sans doute mieux correspondre à sa manière habituelle de s'exprimer. Bonne élève de seconde, elle avait là le souci de délivrer une version de son discours correctement formulée.

¹ Voir à ce sujet l'annexe 2 de cette recherche.

Nous ne pouvons expliquer véritablement les causes de cet échec : l'idée d'une réécriture de soi n'est-elle finalement pas pertinente ? Est-ce la jeunesse des patients qui peut expliquer cela ? Est-ce la maladie, accaparante au quotidien, qui conduit à refuser des discours supplémentaires qui porteraient de nouveau sur elle ? Autrement dit, le passage par l'écriture ne conduit-il pas à rabattre notre discours sur celui des soignants qui échangent exclusivement sur la maladie avec ces adolescents ? Faut-il y voir la trace du passage de notre société d'une civilisation de l'écriture à une civilisation de l'oralité ?

Cet échec du travail de réécriture nous semble tout de même comporter une leçon non négligeable. Certains individus sont capables d'écrire sur le vécu. Nous l'avons d'ailleurs mis en évidence en utilisant l'essai de Jean-Luc Nancy sur la greffe, et notamment sur son expérience de la greffe du cœur. Mais si les adolescents rencontrés ne se sont pas livrés au travail de l'écriture, procéder à une narration qui intègre leurs récits oraux, n'est-ce pas l'occasion inespérée de faire entendre leurs voix ?

Notre présent travail à destination des soignants pourrait en cette mesure être aussi à destination des patients. Nous écrivons dans cette mesure aussi « pour » eux, non pas à leur place, mais à leur intention. Cela nous conduit à penser une autre limite de notre travail : la question de l'usage des récits.

L'usage des récits

A la lecture des récits, une question peut surgir dans l'esprit du lecteur : qui est l'auteur du discours ? Si le philosophe parle en première personne, l'auteur du discours est-il encore le patient ? Cette question cruciale nous a conduite à donner à lire, dans notre travail, à la fois les propos « bruts » des adolescents¹ et le travail d'analyse du philosophe à partir de leurs récits. Cette présentation peut permettre de mesurer que l'ensemble des propos des adolescents a été utilisé, mais organisé parfois autrement pour donner à lire une analyse plus construite, liée à des éléments de contexte que les simples dires des patients ne pouvaient présenter.

Notre travail qui se veut ici scientifique a exigé le consentement de ces adolescents, de leur famille, et nous avons anonymé les personnes et les lieux. Cette démarche garantit le respect du secret médical.

¹ Voir l'annexe 2 de cette recherche.

Cependant, nous pensons qu'une éventuelle publication de ces récits exigerait un nouveau consentement. Si l'anonymat préserve du secret médical, voir son histoire publiée de façon anonyme, n'est-ce pas se voir aussi dépossédé de sa propre histoire ? Pour chaque patient, une question se pose : le partage de mon histoire doit-il aller jusqu'à se laisser rendre anonyme ?

De la même manière, nos récits abordent la relation du philosophe aux soignants rencontrés, et ils exposent ce qui a pu se jouer dans nos entretiens avec le corps médical. Les soignants pourraient ainsi avoir l'impression d'être eux-mêmes objets de recherche alors qu'ils n'y ont pas consenti. Cependant, notre recherche est pour les soignants, et pas sur les soignants. Aussi, nous espérons simplement qu'ils y verront ce qu'un regard extérieur peut percevoir de leur travail. Les descriptions les concernant servent le cœur du sujet qui est le nôtre et nous semblaient indispensables pour rendre compte de ce que c'est que d'être un philosophe à l'hôpital¹.

Ajouter un interlocuteur aux patients

Les échanges avec les soignants ont été aussi pour nous un apport considérable pour mesurer les difficultés que pouvait poser l'intervention d'un philosophe dans ces modalités. Si nous espérons que notre recherche leur fournisse un autre regard sur leur pratique, leurs remarques nous ont conduite au même décentrement du regard sur notre travail. Leurs propos ont été source d'interrogations pour nous. Ainsi, la psychologue du service a formulé une objection qui pourrait être exprimée ainsi : faut-il un acteur de plus auprès des patients ? Faut-il un interlocuteur supplémentaire ? Multiplier les acteurs auprès du patient, n'est-ce pas faire des patients des objets de recherche ?

Pour répondre à cette difficulté, soulignons bien que nous ne prétendons pas ici imposer de façon pérenne la présence d'un philosophe dans les services. Nous pensons qu'il faut peut-être encourager son intervention ponctuelle, au cœur d'une pathologie particulière qui le nécessite, pour un renouvellement du questionnement éthique. Il ne s'agit nullement pour le philosophe de revenir à une philosophie conçue comme « médecine de l'âme », de se

¹ Par cette formule, nous pensons ici au texte de Thomas Nagel, « What is it like to be a bat ? » traduit souvent par « Quel effet cela fait-il d'être une chauve-souris ? », article écrit en 1974 et paru dans la revue américaine *The Philosophical Review*, n°83, 4. Ce qui était impossible pour les chauves souris est possible ici d'homme à homme.

substituer ou de s'ajouter aux psychiatres, psychologues et psychanalystes pour mener un travail similaire, mais de fournir des analyses à partir des récits des patients pour penser autrement une décision médicale.

A cet égard, nous avons été surprise de voir que l'ensemble des patients à qui on les a proposés a accepté ces entretiens avec une philosophe. Ils y ont consenti, et parfois la participation a été particulièrement volontaire. Candice comme Joël ont spontanément repris contact pour participer davantage à la recherche. Les familles elles-mêmes ont témoigné de leur accord et de leur intérêt en pensant que ce n'était que le début d'un long travail entre moi et leur enfant (cas du père de Candice), en répondant à la place de l'adolescent (cas de la mère de Laurent) ou encore en précipitant la réalisation de l'entretien (cas de la mère d'Adam).

Une certaine idée de la philosophie

« Les philosophes ne sont pas les femmes de ménage de l'esprit. Leur existence ne saurait vous dispenser de philosopher. Ils ne peuvent servir qu'à vous aider à philosopher vous-même, par vous-même, pour vous-même. C'est parce que la philosophie sert à vivre qu'elle ne peut appartenir en propre aux philosophes de métier. Et c'est pourquoi aussi personne ne peut se dispenser de philosopher. Dès qu'on essaie de penser sa vie et de vivre sa pensée, on philosophe, peu ou prou, et plus ou moins bien. Les grands auteurs nous aident seulement à philosopher un peu mieux »

André Comte-Sponville¹.

Aux yeux de certains philosophes, notre travail peut donner lieu à un certain étonnement. Même si c'est dans cette attitude qu'Aristote plaçait l'origine du fait de philosopher, nous savons que certains pourraient ne pas se reconnaître dans une telle conception de la philosophie. Peut-on faire ainsi de la philosophie sans faire référence à un philosophe ou à un courant philosophique particulier ? Nous l'avons pourtant fait avec Zaner, même si ce que nous retenons de lui, c'est surtout une méthodologie singulière, plutôt que son corpus phénoménologique. Le philosophe américain peut puiser dans la littérature, comme

¹ André Comte-Sponville, *Une éducation philosophique*, PUF, 1989.

chez Platon, des ressources pour pousser l'analyse philosophique. Ce travail exige donc qu'on accepte de faire de la philosophie, non le rattachement à une école ou un philosophe particuliers, mais une activité discursive problématisante et conceptuelle. Cette activité exige le recours aux grands penseurs qui doivent, non penser à notre place, mais nous permettre de mieux philosopher nous-mêmes. Nous avons ainsi pu mobiliser autant Pascal qu'Aristote, Ricœur, Nietzsche ou Montaigne, et la liste n'est pas exhaustive. Il ne s'agissait que rarement d'adhérer à leur entière conception. À titre d'exemple, nous retenons et assumons une conception de l'identité narrative proche de celle de Paul Ricœur. Nous avons simplement puisé parfois dans les textes des philosophes des outils pour analyser, questionner, problématiser et conceptualiser les récits des adolescents.

Conclusion

Ce travail a cherché à répondre à deux interrogations : une interrogation méthodologique concernant la place du philosophe en éthique médicale, et une interrogation éthique concernant les adolescents atteints de mucoviscidose.

La première interrogation peut être formulée en ces termes : Comment pouvons-nous envisager une autre place du philosophe à l'hôpital et plus largement peut-être, en éthique médicale ? Autrement dit, le philosophe peut-il, de manière fructueuse, sortir des comités d'éthique et des centres d'éthique clinique pour se livrer à un travail narratif et philosophique auprès des patients et pour les soignants ? Peut-il, par un travail de ce type, contribuer non pas à la prise de décision médicale comme il le ferait en éthique clinique, mais à une réflexion sur la décision médicale à distance de celle-ci ? A partir des travaux de Richard Zaner, nous avons mis en évidence qu'écrire des récits en philosophe, et se positionner au plus près des patients pour recueillir soi-même leurs dires, pouvait donner à connaître autre chose de la réalité médicale. Le philosophe se place communément sur le terrain du principalisme et il est fréquent qu'il intervienne en bioéthique ou en éthique appliquée qui sont considérées comme des démarches allant des principes vers la réalité médicale. Il peut ainsi mesurer l'adéquation de ces principes aux situations réellement vécues par les acteurs du soin et les patients. Des réflexions philosophiques sur la transplantation peuvent ainsi se rapporter à la réalité médicale en s'attachant à évaluer le respect des principes d'autonomie, de bienfaisance, de non malfaisance et de justice. L'éthique médicale est classiquement considérée comme une démarche inverse, partant d'un problème spécifique posé par la réalité pour problématiser ou interroger à nouveaux frais les principes, ou pour montrer que ces principes ne constituent peut-être pas de bons outils d'approches de certains problèmes spécifiques de la réalité médicale. L'éthique médicale cherche aussi à identifier les valeurs en tension au cœur des pratiques de soin. Notre recherche s'inscrit explicitement dans cette manière de faire, tout en cherchant à y employer des outils différents des pratiques habituelles. L'éthique narrative, de nature pluridisciplinaire, prétend partir des récits des soignants et des patients pour conceptualiser et problématiser la réalité médicale. Richard Zaner s'est ainsi livré à des récits s'appuyant sur les dires et les situations des patients pour livrer des analyses nouvelles de la fin de la vie, de la néonatalogie, des maladies mentales, de la transplantation et des maladies génétiques. Il a ainsi posé les jalons d'un travail clinique du philosophe, au chevet du patient, et qui ne s'épuiserait pas dans la prise de décision médicale, ni dans la participation à l'évolution des normes sociales. Nous avons cherché à montrer ici que raconter en philosophe

des rencontres avec des patients peut nourrir ce que Pierre Le Coz appelait « le moment philosophique de la décision médicale ».

A l'époque où Zaner pris la plume pour écrire *Conversations on the edge* et *Troubled Voices*, Rita Charon développe aussi, en tant que médecin cette fois, la « médecine narrative ». Elle rend hommage aux travaux de Zaner¹ et s'oriente vers une théorisation d'une autre façon d'envisager la relation médecin-patient pour le médecin lui-même. Les travaux de Charon sont emprunts d'une théorisation de la méthodologie narrative que Zaner n'a jamais entrepris lui-même. S'il insiste sur l'importance et les enjeux de la narration pour les patients et les soignants, et même pour le philosophe lui-même, il n'élabore par les outils de sa pratique qui permettraient à d'autres philosophes de développer une telle approche narrative et philosophique. Notre présent travail et un travail de recherche, précédent², se sont ainsi efforcés de dégager les principes méthodologiques du philosophe américain. L'ouvrage majeur de Rita Charon sur la question³, ainsi que de nombreux articles⁴, fournissent des outils pour la pratique quotidienne et la formation des médecins dans le but de développer chez eux une « compétence » narrative. Travailler sur un dossier parallèle, écrire soi-même son vécu, écrire avec le patient, mais aussi être capable de se rendre sensible aux récits et à la narratologie, constituent à cet égard des exemples significatifs de la révolution qu'elle a cherché à introduire dans la relation médecin-patient et dans la formation des futurs soignants. Le médecin doit favoriser cette « mise en nouvelle du corps » à côté de « l'Evidence Based Medicine ». La médecine narrative cherche ainsi à développer une approche plus globale du patient, une approche dans laquelle un problème spécifique rencontré sur le terrain du soin doit être resitué dans la trame plus générale de la vie du patient. Sa démarche rend également attentif à la réception du soin par le patient : qu'a-t-il saisi du soin ? Comment le vit-il ? Pratiquée par les médecins eux-mêmes, elle a une visée thérapeutique et cherche à considérer l'homme au-delà du patient. Force nous est de constater que cette approche est relativement peu développée dans d'autres pays aujourd'hui⁵.

¹ Voir à cet égard Zaner, *Conversations on the edge*, *op.cit.*, « Praise for Conversations on the edge ».

² Voir notre travail de master 2 publié en ligne : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/M2%20Nelaton.pdf> (*Récits d'hôpital en philosophe*, « Se raconter, se décider et moins souffrir »).

³ Charon, Rita, *Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies*, traduit par Anne Fourreau, Aniche, Sipayat, 2015.

⁴ Voir à cet égard le chapitre 2 et la bibliographie finale.

⁵ Notre introduction nommait en effet les trois universités dans le monde qui proposent cet enseignement de « médecine narrative ».

Il nous semble que l'éthique narrative peut remédier à une des difficultés majeures de la pratique médicale qui voit dans la médecine narrative une méthode proche de la psychanalyse que le médecin n'a pas le loisir de développer. Nous pouvons reconnaître les bienfaits d'un recueil de récits et l'importance de leur contenu tout en refusant de s'en faire les dépositaires. Aux côtés des médecins, les acteurs de l'éthique narrative peuvent être les infirmiers¹, les aides soignants, les travailleurs sociaux, les sociologues, les anthropologues, les psychologues, les psychanalystes, les ethnologues, ou encore les philosophes. Ils peuvent fournir des outils aux médecins pour penser autrement sa fonction, ses décisions, les pathologies, les patients et leur vécu. Le travail de Zaner constitue à ce titre un modèle d'implication du philosophe dans cette éthique narrative. Dans le champ d'étude que nous avons ici exploré, les travaux existants, médicaux, psychologiques et psychanalytiques, aboutissent encore aujourd'hui à une méconnaissance des vécus et des représentations des patients quant à une décision médicale de transplantation qui pose question chez les soignants. Ces travaux sont empreints de modes d'interrogation qui peuvent sembler insuffisants aux médecins pour penser autrement et à nouveaux frais leur décision. En ce sens, nous avons utilisé les préceptes méthodologiques que nous avons repérés dans la pratique de Zaner et qui semblaient correspondre à cette finalité : fournir un outil aux soignants pour penser de façon critique une décision médicale. Répondre à l'appel du corps médical et travailler en collaboration avec les médecins, écouter plus que parler, abandonner les questionnaires directifs pour mener quelque chose de l'ordre de la « conversation » philosophique, obéir au principe de l'indirection, écrire ce qui devait être oublié et mettre en relation des histoires sont autant de principes qui ont guidé Zaner, et notre propre intervention auprès des adolescents. Le récit des rencontres en philosophe peut sembler redoubler les récits des adolescents, mais permet l'introduction d'analyses philosophiques au cœur même d'une rencontre individuelle. Nous avons cherché à retenir les fonctions heuristique et formatrice que la narration peut détenir, et il nous semble que la lecture et la diffusion de ce travail pourront peut être faire participer notre narration aux fonctions donatrice de sens, mémorielle et psychothérapeutique de ce mode d'écriture². Nous cherchons avant tout à faire connaître les représentations et les

¹ Dans cet esprit, dans le cadre de nos charges de cours à l'université, nous tentons chaque année de proposer un travail d'écriture aux étudiants des « IFSI » de Paris Descartes et aux étudiants en master d' « Ingénierie pharmaceutique » de la faculté de pharmacie de Montpellier. L'éthique narrative est tantôt utilisée comme un outil pour réfléchir aux conditions du consentement libre et éclairé dans le cadre de la pratique des essais cliniques, tantôt comme un outil pour mobiliser les concepts enseignés dans le cadre de situations réelles de dilemmes, conflits, et compromis dans le soin.

² Nous pouvons nous reporter sur ce point aux différentes fonctions de la narration que nous avons dégagées dans le chapitre 2 de cette recherche.

vécus de la transplantation des adolescents atteints de mucoviscidose, distinguant notre visée théorique et heuristique du travail des psychiatres, psychanalystes et psychologues. Notre expérience nous a conduite à faire l'épreuve, expérimenter ce que nous pouvions retirer d'entretiens thématiques poussant les patients à raconter et à se raconter. Nous avons ici appris à recevoir les récits en philosophe et à développer des analyses méthodologiques sur notre manière de raconter. En cela, nous avons expérimenté les transformations du philosophe lui-même, confronté au domaine médical et aux patients d'une façon bien particulière. Il était ici affaire de relation et chaque acteur est en quelque sorte transformé par l'expérience, le chercheur est ici pleinement impliqué, sa subjectivité est visible et assumée. La scientificité nous semble pourtant maintenue. Toute démarche scientifique n'est-elle pas celle d'un sujet qui, comme le soutenait Nietzsche, déforme toujours quelque peu son objet d'étude¹. Si une connaissance scientifique de l'individu est possible, peut-elle passer par autre chose que le récit ? Le travail de relecture et de réécriture des récits des patients, engagé avec eux, répond selon nous à un besoin d'objectivité scientifique. La subjectivité n'est pas obstacle à l'objectivité car l'intersubjectivité mise en œuvre ici semble à même de garantir la scientificité.

Nous avons aussi pu tester la fécondité de cette méthode. Il s'agissait de l'appliquer à la question de la décision de transplantation pulmonaire pour les adolescents atteints de mucoviscidose. Cela nous a conduits à la deuxième question, éthique cette fois. Si la transplantation pulmonaire chez ces patients conduit au décès de la moitié des greffés à cinq ans de la greffe, et si les soignants ont pu être confrontés au suicide d'une adolescente greffée, ne faut-il pas penser à nouveaux frais les représentations et les vécus de la transplantation par ces adolescents ? Nous avons établi la méconnaissance de la littérature scientifique en la matière. Nous avons proposé une revue de la littérature traitant de la mucoviscidose à l'adolescence, de la transplantation à l'adolescence et de la transplantation pour les patients atteints de mucoviscidose. Seuls les travaux du psychologue Daniel Suzanne questionnent le vécu et les représentations de la transplantation chez les adolescents concernés. En employant les outils d'analyse de la psychologie et la psychanalyse, en utilisant les méthodes questionnantes de la sociologie, Suzanne place les réflexions sur la transplantation chez ces adolescents dans une perspective thérapeutique. Les résultats de son travail pensent la transplantation chez ces adolescents sous le régime commun de la transplantation : l'identité du receveur, le sentiment de culpabilité ou de dette à l'égard du donneur sont placés au cœur

¹ Voir sur ce point la section D du chapitre 3.

de ses échanges avec les jeunes adolescents. A la lecture de ce travail et *a priori*, nous nous sommes placés sur le terrain des principes en formulant le problème éthique de notre recherche autour de la question de l'autonomie. La question de l'identité nous a semblé *a priori* peut-être plus centrale encore pour la cohorte de patients étudiés, une « valeur », quelque chose qui pèse et crée sans doute des attentes du côté des soignants comme des soignés. Nous admettons souvent que l'adolescence est une période de crise, et peut-être même de crise d'identité. Alors, si la transplantation fait vaciller l'identité, n'est-elle pas une « crise dans la crise » pour ces patients ? Partir des récits des patients et nous livrer à une analyse philosophique de ces formulations nous a pourtant révélé tout autre chose. L'éthique narrative ne parvient-elle pas ici alors à renouveler un questionnement en la matière ? Nous pouvons admettre que la transplantation fait vaciller l'identité du receveur qui doit admettre non seulement biologiquement, mais aussi existentiellement, la présence de l'étranger en soi. Mais cette conception de la transplantation semble présupposer une conception du corps comme unité stable qui n'est pas celle qui ressort des dires des adolescents atteints de mucoviscidose. La mucoviscidose semble plutôt favoriser une conception dynamique et fragmentée du corps chez les patients ; aussi, le vacillement de l'identité est-il véritablement au centre des questions liées à la transplantation chez le patient ? L'importance accordée aux modifications corporelles visibles, mais surtout la reconquête de l'autonomie, semblent plutôt au cœur des réflexions des jeunes patients. L'autonomie, si elle est au cœur du problème éthique ici abordé, n'est pas l'autonomie comme principe dont le respect serait menacé par l'intervention. Dernier recours, intervention obligatoire pour la survie, elle ne constitue pas pour les adolescents rencontrés un danger en la matière pour eux. L'autonomie est au centre du problème de la transplantation chez ces jeunes mais comme objet de reconquête. La transplantation redonne accès à des possibles disparus et même à des possibles jamais expérimentés par ces malades chroniques et génétiques.

Notre travail cherche à proposer aux soignants une connaissance de l'individu par le récit et cherche ainsi à construire d'autres outils de réflexion pour penser à nouveaux frais la décision médicale de transplantation. Nous nous livrons ici à une généralisation qui ne saurait revêtir le statut de discours universellement applicable aux adolescents touchés par la greffe. Les entretiens menés conduisent à l'élimination de questions et au surgissement de nouvelles. Nous pouvons ici affirmer que le vacillement de l'identité, le sentiment de dette et de culpabilité, ne sont pas des problèmes universels posés par la transplantation chez les adolescents atteints de mucoviscidose. Nos généralisations constituent autant d'hypothèses qu'il reste à tester plus largement. Elles proposent une réorientation du questionnement en la

matière et n'excluent pas le recours à des méthodes plus traditionnelles d'entretien avec les patients pour tenter de trouver une réponse.

Le principe de l'« indirection », terme donné par Zaner à cette manière périphérique d'aborder le cœur d'un problème nous a semblé particulièrement fructueux ici, à double titre : le récit et les analyses d'un philosophe peuvent apparaître comme une médiation source de découverte quant au vécu et aux représentations des patients. Mobiliser des ressources philosophiques, donner à voir des éléments de contexte, comparer les dires des patients, participent par ce biais à une compréhension de la situation des patients et du cadre d'expression de leurs récits. Au cœur même de leurs récits, l'« indirection » semble aussi faire ses preuves. Si nous avons interrogé les patients sur l'identité, la culpabilité, la dette et l'autonomie, nous aurions sans doute trouvé ce que nous cherchions *a priori* dans leurs dires. Le recours à des discussions thématiques libérées d'un questionnement précis les a conduits à nous parler de la transplantation, de leurs vécus et de leurs représentations en la matière, à l'endroit où nous ne nous y attendions pas. Parler du rapport aux soignants, du corps ou encore de la liberté a pu les amener à nous livrer ce qu'ils pensaient de la transplantation.

La poursuite d'un tel travail exigera des échanges sur les limites et les difficultés théorico-pratiques que nous avons formulées à la fin de l'ultime chapitre. Son lieu d'exercice fait aussi question : est-il souhaitable d'envisager la poursuite de ce travail sur le même terrain ? Le philosophe doit-il, et pourra-t-il poursuivre son étude de la mucoviscidose, sur ce mode ou sur un autre ? Un travail sur le long terme sera-t-il plus fructueux et à quelles conditions ? La réception de cette recherche par les soignants et l'appropriation possible par eux des résultats nous semblent ici au cœur de l'avenir de ce cheminement. Une autre perspective consisterait à nous engager dans d'autres services et sur d'autres pathologies. Un travail de recherche précédent avait ainsi conduit à lister des lieux d'intervention possibles pour le philosophe pratiquant l'éthique narrative. Des échanges avec des soignants nous avaient conduite à envisager des interventions de ce type, narratives et philosophique, pour penser autrement l'autisme, la réanimation pédiatrique, la maladie d'Alzheimer, la transfusion et la fin de vie¹. Si nous avons recueilli ici les récits des patients, il reste à la communauté scientifique à recevoir les nôtres. L'oralité et l'écriture ont ici fait leur œuvre, la lecture fera ensuite la sienne. Recueillir des histoires entraîne inéluctablement un partage des histoires. Nous faisons le vœu que ce partage implique une appropriation par autrui de ce qui fut ici raconté.

¹ Voir le chapitre 4 de notre master 2 publié en ligne.

ANNEXES

Annexe 1 : Protocole pour une intervention philosophique auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose.

Hôpital [REDACTED], service de pneumopédiatrie, avec la collaboration du Pr [REDACTED], et du Pr [REDACTED]

Rédigé par Christelle Nélaton, doctorante au laboratoire d'éthique médicale de Paris Descartes et philosophe de formation.

Le contexte de l'intervention : une thèse, une nouvelle approche à développer

Rappel du sujet de thèse : « La philosophie dans l'éthique narrative ». La décision de transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose comme terrain d'application».

Dante, Tolstoï, Kafka, Shakespeare, Mann, Camus, Hemingway ou encore Conan Doyle, autant d'écrivains qui se sont invités au chevet des patients et ont ainsi prétendu développer une connaissance par la narration¹. Raconter peut faire connaître, et écouter le vécu du patient constitue une source de connaissances précieuses pour le corps médical. L'approche narrative permet indéniablement d'aider le médecin à appréhender le discours du patient et son vécu de la maladie, mais cela peut aussi constituer une aide pour le patient lui-même qui cherche à s'approprier le discours objectif et scientifique du médecin.

Dans cette perspective, Monagle et Thomasma résumant ainsi la singularité de cette approche : « Reconnaître l'importance de la littérature pour la médecine contribue à la promotion d'une nouvelle approche du questionnement éthique. Les médecins doivent connaître les principes de l'éthique médicale ; ils doivent aussi apprendre à appréhender la vie de leur patient dans toute sa complexité morale. L'approche analytique de l'éthique seule réduit les conflits humains à des problèmes rationnels qui doivent être résolus, tandis qu'une approche narrative de l'éthique présente les étapes particulières de la maladie avec toutes leurs contradictions et leurs significations, en vue de leur interprétation et de leur compréhension. [...]. L'éthique narrative met à disposition un genre de savoir que les néo-kantiens allemands appelaient *Verstehen*, c'est-à-dire une appréhension puissante, concrète et riche de sentiments, de valeurs, de croyances et d'interprétations qui composent la véritable expérience de la personne malade »².

¹ Narrative knowledge en anglais.

² « Literature and medicine : Contributions to Clinical Practice » in Gaille, *Philosophie de la médecine*, Vrin, 2011, Tome I, p. 27.

Par l'éthique narrative, c'est alors le sens de la maladie pour le patient, et non seulement les causes et les moyens de la soigner, qui serait appréhendé. Les diverses tentatives de l'éthique narrative peuvent être considérées comme différents moyens de reconnaître le patient comme personne au-delà de son corps, souvent objet exclusif du soin. Conscients de l'insuffisance du dualisme cartésien, les médecins eux-mêmes ont proposé des modalités de reconnaissance de l'être du patient dans sa totalité. Le patient n'est pas qu'un corps à soigner, mais une personne qui possède une histoire personnelle dans laquelle la maladie intervient subitement.

Dans cette perspective, la médecine narrative s'est progressivement développée à la fin des années 90 aux Etats-Unis. Cette nouvelle branche de la médecine veut faire reconnaître la place essentielle des récits des patients et des médecins dans l'élaboration du diagnostic, dans le suivi d'une thérapie, ainsi que dans la recherche et l'éducation des patients comme des médecins. La médecine est déjà narrative de part en part : on y raconte des histoires par l'étude des cas, et on écrit des pages d'histoire personnelle au cœur même de la relation médecin-patient. "Patients are always telling something to physicians, of course, and physicians are always telling something to patients—so maybe narrative isn't so alien to medicine after all"¹. Il s'agit par cette pratique de donner forme à cette narrativité face à une médecine de plus en plus scientifique.

Ce nouveau défi proposé à la médecine a pris une forme achevée et réfléchie dans un ouvrage majeur et des articles de l'américaine Rita Charon². Elle y présente la médecine narrative comme une compétence que les médecins doivent développer pour reconnaître la valeur des récits des patients et des médecins pour la pratique clinique, la recherche et l'enseignement. Cette compétence se définit comme celle qui « permet de « reconnaître, absorber, interpréter et être ému » par les stories of illness (illness and not disease³), et qui emprunte aux spécialistes de la littérature les techniques d'analyse structurelle d'un texte littéraire, pour décoder le récit d'un patient »⁴. Pour Rita Charon, le médecin qui s'efforce de

¹ Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance." *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88–9. Je traduis : "Les patients racontent toujours quelque chose aux médecins, bien sûr, et les médecins racontent toujours quelque chose aux patients- alors peut être que le récit n'est pas si étranger à la médecine après tout ».

² Voir surtout Charon, Rita. *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*, Oxford university press. cop. , New York, 2006.

³ *Illness* renvoie plutôt à la maladie comme maladie vécue par le patient, alors que *disease* renvoie à la maladie définie objectivement par le médecin (par un certain nombre de facteurs, de symptômes présents chez le malade).

⁴ Goupy, "Narrative medicine in the international education of physicians", *La Presse Médicale*, volume 42, Issue 1, January 2013, Pages 3-5, p. 1.

pratiquer la médecine narrative au cœur de sa pratique habituelle est alors plus à même d'être attentif au patient, aux représentations de son récit (mots, attitudes, dessins, peintures, chants, musiques) et s'avère alors plus à même de faire preuve d'empathie par un travail d'« affiliation »¹, de liaison des modes d'expression et des messages². Cette « Novelization of the Body »³ permet de soigner le corps tout en reconnaissant l'intégralité de la personne humaine qui est soignée.

Ainsi, à côté de l'*Evidence Based Medicine*⁴, c'est-à-dire de la médecine fondée sur les faits prouvés, Rita Charon entend donner une place à la *Narrative Based Medicine*⁵ et en faire le pilier de la formation des futurs médecins⁶. Elle a ainsi fondé un enseignement de *Narrative Medicine* à l'université Columbia de New York depuis 2009⁷. Former les nouveaux nouveaux médecins à cette pratique, c'est leur permettre de remédier à leur isolement en échangeant avec leurs collègues sur la base de ces récits, c'est aussi et surtout reconnaître la souffrance du patient en prenant en compte son histoire personnelle et sa spécificité psychologique.

Les travaux de Charon ont inspiré de nombreux projets et de très nombreuses publications, et la médecine narrative connaît aujourd'hui de larges applications et n'est plus seulement utilisée pour recueillir le récit des patients⁸. Ceux des familles font aussi l'objet d'études⁹, et

¹ Concept anglais que nous retrouvons chez Zaner et chez Rita Charon. Nous reviendrons sur le sens à donner à ce terme. L'usage veut que nous gardions cette idée en français sans la traduire.

² Les concepts d'attention, de représentation et d'affiliation sont centraux chez Charon : Charon, Rita. "Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation." *Narrative*, no. 3 (2005): 261. Le but est bien de proposer une forme d'empathie au médecin, compatible avec l'exercice de la médecine : Charon, Rita. "Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust." *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, no. 15 (2001).

³ Charon, Rita. "The Novelization of the Body, Or, How Medicine and Stories Need One Another." *Narrative*, no. 1 (2011): 33. Concept utilisé par Charon que nous pouvons traduire en français par "novélisation du corps". La novélisation renvoie à l'adaptation sous forme de roman d'une histoire qui était racontée par un autre média. Il s'agirait ici de donner une forme écrite et racontée, une mise en forme langagière à ce qui est vécu par le corps.

⁴ Nom donné à la médecine fondée sur des faits, des preuves.

⁵ Il s'agirait ici de donner naissance à une médecine fondée sur la narration et non seulement sur les preuves et les faits.

⁶ Charon, Rita, and Peter Wyer. "Narrative Evidence Based Medicine." *Lancet* 371, no. 9609 (January (January 26, 2008) : 296–97.

⁷ Ce programme s'intitule "Narrative Medicine Master of Science Program".

⁸ Voir par exemple l'article de Ridge, Damien. "Use of Patient Narratives in Promoting Recovery from Depression." *Nursing Standard* 26, no. 47 (July 25, 2012): 35–40.

⁹ Campbell, L. "Narrative Medicine as a Means of Indirectly Seeking Parental Opinion in Children's Palliative Care." *INTERNATIONAL JOURNAL OF PALLIATIVE NURSING* 19, no. 2 (2013): 56–59.

tous ces récits sont utilisés pour améliorer les traitements¹ ou encore la prise en charge des malades², quand ce n'est pas le système de santé lui-même. En effet, au lieu de mettre en place des expérimentations coûteuses pour l'amélioration du système de santé, l'interrogation et le récit des patients pourraient être une source d'enseignement plus riche.³

La *médecine narrative* a ainsi donné naissance à une véritable *éthique narrative* où littéraires, avocats ou encore philosophes participent à des projets d'écriture au sein même des établissements hospitaliers⁴. Des projets de recherche sont ainsi nés, notamment au Portugal⁵ où l'université de Coimbra mène des travaux de recherches interdisciplinaires innovants. Mon travail au sein du laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale de l'université Paris Descartes se justifie notamment par les projets communs de ce laboratoire et de ce groupe de chercheurs.

Malgré cette abondante littérature et ces projets, la médecine narrative peine à s'imposer partout. La reconnaissance institutionnelle de cet enseignement n'a eu lieu que dans trois universités dans le monde : l'université de Columbia à New York, l'université Mac Gil de Montréal et l'université Paris Descartes⁶. Souvent critiquée pour le caractère individuel, et presque psychanalytique de cette entreprise, la médecine narrative se voit aussi reprocher son oubli des cadres de narration. De plus, la compatibilité de sa pratique au quotidien, avec celle des médecins qui agissent souvent dans l'urgence et qui doivent s'occuper d'un grand nombre de patients est interrogée⁷.

Le développement d'une « éthique narrative pluridisciplinaire » au-delà de la simple « médecine narrative » pourrait proposer une réponse au défi imposé à la médecine narrative.

¹ Charach, Alice, Emanuela Yeung, Tiziana Volpe, Tara Goodale, and Susan dosReis. "Exploring Stimulant Treatment in ADHD: Narratives of Young Adolescents and Their Parents." *BMC Psychiatry* 14, no. 1 (April 2014): 1–20.

² Ferrell, Betty R., and Nessa Coyle. "The Nature of Suffering and the Goals of Nursing." *Oncology Nursing Forum* 35, no. 2 (March 2008): 241–47.

³ Lewis, Bradley. "Narrative Medicine and Healthcare Reform." *Journal of Medical Humanities* 32, no. 1 (March 2011): 9–20.

⁴ Voir à ce sujet les activités de Mathieu Simonet, avocat et écrivain en résidence dans 37 établissements de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris qui a proposé à 1000 patients d'écrire à propos de leur adolescence sur un carnet et a mené un travail d'échange avec des collégiens et lycéens invités à écrire en écho à la lecture des textes des patients. Voir aussi les séances de lectures de textes sur la mort et la maladie proposées au corps médical par Michèle Levy-Soussan, responsable de l'unité mobile de soins palliatifs de la Pitié Salpêtrière. L'émission « La grande table » de France Culture se concentrait sur ces travaux le 17 décembre 2014 : <http://www.franceculture.fr/emission-la-grande-table-1ere-partie-la-medecine-narrative-2014-12-17>.

⁵ Voir le site internet du groupe de recherche : <https://narrativmedicineng.wordpress.com/>.

⁶ Un enseignement de médecine narrative y est proposé depuis l'année universitaire 2009-2010.

⁷ Voir l'article critique suivant qui résume bien les limites et défis posés à la médecine narrative aujourd'hui : Morris, David B. "Narrative Medicines: Challenge and Resistance." *The Permanente Journal* 12, no. 1 (2008): 88–96

Comme sa définition précédemment citée l'indique, la médecine narrative utilise par nature des outils d'analyse littéraire, et le partenariat avec les écrivains et hommes de lettres semble ainsi naturel. S'enrichissant d'approches disciplinaires multiples, elle se fait alors "éthique narrative" et rejoint alors le courant de l'éthique médicale qui s'est progressivement nourrie des échanges avec d'autres disciplines (droit, économie, sociologie, philosophie...).

Dans la continuité de notre travail de master 2, nous tâchons de montrer que la philosophie a sa place, à bon droit, dans l'éthique narrative. En partant de récits, le philosophe peut puiser dans sa propre discipline, des outils conceptuels et des instruments d'analyse qui peuvent d'abord faciliter les prises de décision des acteurs du soin (patients, familles et médecins), mais aussi contribuer à une meilleure prise en charge de la souffrance morale des patients et de leurs familles. A l'inverse de ce que disait Monagle et Thomasma dans les propos cités précédemment, le travail narratif du philosophe peut sans doute combiner l'approche par le vécu, le *Verstehen*, et l'approche rationnelle, selon des modalités que nous avons précisé en master.

Si nous remontons aux sources de cette entreprise narrative en médecine, nous pouvons lire à profit les travaux du philosophe américain Richard Zaner. D'abord phénoménologue, Richard Zaner a travaillé de 1981 à 2002 au Vanderbilt University Medical Center de Nashville. Spécialiste de phénoménologie et notamment des travaux d'Alfred Schutz, il a aussi travaillé sur les phénoménologues français autour de deux questions essentielles : celle du soi (The Self) et celle du corps, notamment celle du problème de l'incorporation (Embodiment)¹. Peu connu en France pour ses travaux phénoménologiques, il l'est encore moins pour son approche des patients à l'hôpital. Sa réflexion s'est progressivement concentrée sur l'éthique et la rencontre clinique, et il a lui-même proposé des récits dans un style philosophique nouveau, récits issus de ses échanges avec des patients, des familles, et des médecins alors qu'il travaillait à l'hôpital².

¹ Zaner, *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Ohio University Press, Athens, 1981.

The Problem of Embodiment: Some Contributions to a Phenomenology of the Body, Martinus Nijhoff, The Hague, 1964.

The Way of Phenomenology: Criticism as a Philosophical Discipline, Irvington Pub, 1970.

² On peut lire ses récits: Zaner, *Conversations on the edge*, Georgetown University Press, 2004 ; *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Pilgrim Press, 1993. La réflexion sur les fondements de son entreprise est en revanche menée dans: *Ethics and the clinical encounter*, éd Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1988.

Richard Zaner comme Rita Charon manifestent ainsi dans leurs travaux, tant du côté des philosophes que des médecins, la nécessité d'une approche narrative de la relation médecin-patient et livrent les fondements d'un tel travail.

Cependant, là où Rita Charon voit dans le travail narratif un enjeu thérapeutique et diagnostique en qualité de médecin, ainsi qu'un enjeu pour l'enseignement et la recherche, Richard Zaner souligne, dans sa pratique auprès des patients, le rôle que de telles narrations peuvent aussi jouer dans la prise de décision et la prise en charge de la souffrance morale.

L'enjeu éthique de notre travail sera donc de montrer en nous inspirant des travaux de Richard Zaner, que le "travail narratif" mené par un philosophe peut être un moyen de penser à nouveaux frais et sans préjugés des situations de décisions éthiques qui posent des problèmes éthiques. Si une décision médicale soulève parfois un problème éthique, est-ce pour autant toujours l'autonomie qui est le cœur du problème éthique de la dite situation ?

Ce travail de thèse s'inscrit dans la perspective de l'éthique narrative en se focalisant sur le domaine de la transplantation. En effet, si la décision de transplantation d'organes vitaux s'impose souvent comme l'unique chance de survie, elle engage cependant la qualité de vie du patient après la greffe et pose peut-être à nouveaux frais la question de l'acharnement thérapeutique. Quand les résultats post-greffes sont modestes, quand il y a des complications et quand le taux de survie à long terme reste faible, faut-il vraiment se décider à transplanter ? Si l'autre choix semble être le décès, le patient mérite alors une attention particulière pour s'approprier la décision de transplantation, le greffon lui-même et la nouvelle identité comme la nouvelle vie qui s'ensuivent. De plus, si l'adolescent s'est progressivement approprié la mucoviscidose et ses lourds soins quotidiens, la vie de greffé se présente à lui comme une nouvelle situation qu'il faut aussi faire sienne. Ne passe-t-il pas alors d'une maladie à une autre ? L'analyse conceptuelle du processus de décision et du vécu de la greffe par le patient semble à cet égard très importante. Si des patients greffés bien armés par leurs qualités d'écriture et leur culture ont pu écrire leur autobiographie et y trouver une source de soulagement, qu'en est-il des autres ? Face à ce constat, l'homme de lettres peut aussi assister le patient dans l'écriture et comme nous l'avons montré, de nombreux projets émergent en ce sens. Une analyse conceptuelle de type philosophique menée à partir de ces récits pourrait constituer un complément heuristique pour l'ensemble des patients comme des soignants. Bien que partant d'un récit et d'une expérience toujours singulière, le travail conceptuel philosophique peut atteindre, par le langage et le concept, un stade d'universalité profitable au plus grand nombre.

Ce projet de recherche repose sur une double approche:

1) Une approche bibliographique. Elle permet, dans la suite du travail de master 2 qui présentait les travaux du philosophe américain Richard Zaner et ouvrait le champ à de possibles applications dans le système français (article in press dans *Ethics, Medicine and Public Health*), d'en étudier les possibles applications à la transplantation dans le système français. A partir d'une analyse de leur contenu, et de la méthodologie du philosophe américain dans ce domaine, nous tentons de montrer que cette démarche méconnue peut rencontrer un terrain d'application particulièrement intéressant en France aujourd'hui. Notre travail s'attache donc à la présentation des travaux du philosophe américain Richard Zaner sur cette question de la greffe, en tentant de montrer que la méthodologie inédite proposée par ce philosophe pourrait être utile dans le domaine étudié. Nous montrerons que ces écrits ont posé les jalons pour la construction d'une éthique de la réception dans le champ de la greffe.

2) Une approche de terrain par la participation à un projet de recherche pluridisciplinaire auprès d'adolescents atteints de mucoviscidose et en situation de dégradation respiratoire. L'escalade thérapeutique qu'elle représente conduit inéluctablement à l'indication de la greffe. Or, nous avons pu constater que le récit des adolescents, leur place dans le processus de décision et l'intégration de cet épisode de la greffe dans l'ensemble de leur vécu, ainsi que l'impact de leurs représentations et émotions dans l'adhésion à la prise en charge médicale et son succès n'ont pas été étudiés spécifiquement dans la littérature. En s'appuyant sur des ressources interdisciplinaires construites avec et par ce groupe, mon travail de nature philosophique pourrait proposer une proposition d'écrits à la fois narratifs et conceptuels pour mieux appréhender les réactions émotionnelles du patient, son cheminement individuel, et son vécu subjectif de l'expérience de transplantation, vécu réinséré par l'écriture dans la trame de son existence. Alors que les différents acteurs feront l'objet de recherche, ma contribution s'attachera à l'étude des jeunes patients, à leurs représentations, leurs discours et à l'expression de leur choix. Elle trouvera ainsi sa place dans l'approche éthique du projet qui cherchera à identifier les dilemmes en présence, les valeurs en tension et les décisions effectivement prises dans ce contexte. Dans un tel contexte, comprendre la manière dont l'épisode de la greffe s'insère dans la vie du patient n'est-il pas essentiel ? Une approche narrative et philosophique n'en permettrait-elle pas une approche d'un nouveau genre ? Une telle démarche ne saurait faire l'économie d'échanges avec les parents de ces adolescents. Si la relation aux parents est singulière à l'adolescence, et oscille entre attachement et détachement pour la construction du soi, l'adolescent atteint de mucoviscidose a sans aucun doute une relation bien particulière à ces parents depuis son enfance et également à cet âge.

Leur place dans l'épisode de la greffe et son appropriation par l'adolescent ne saurait donc être négligée.

La démarche, ses conditions et son but

Cette recherche de terrain auprès des adolescents se fera en relation constante avec les différents soignants qui prennent en charge ces patients sur la longue durée. Des entretiens avec eux, sur leur vécu concernant cette évolution du patient, nous semblent aussi à cet égard important, à la fois comme un préalable à toute intervention, mais aussi pour un retour sur notre expérience narrative. Ils sauront sans aucun doute me solliciter auprès des patients qui pourraient constituer une source heuristique pour une telle approche. Si tel n'était pas le cas, l'avoir envisagé et en faire le constat sera sans aucun doute déjà riche d'enseignements.

Le consentement sera évidemment demandé aux adolescents et à leur famille, par voie écrite (voir annexe jointe). Nous préconisons également une explication orale de l'approche par un entretien à la fois avec la chef de service de pneumopédiatrie, le Pr [REDACTED], et par la suite avec moi-même qui exposera le but et les conditions d'une telle recherche.

Les échanges pourront avoir lieu au cours des séjours à l'hôpital des adolescents, mais une relation régulière par le biais d'outils numériques (skype, whatsapp...) nous semble plus pertinente pour obtenir une meilleure approche du vécu et des représentations de l'adolescent. Resituer la maladie et l'épisode possible de la greffe dans le flux habituel de la vie, dans l'histoire personnelle du patient nous semble ici plus instructif. Si l'épisode de la transplantation doit avoir un sens pour l'adolescent en post-greffe, nous ne saurions nous épargner d'une réflexion sur le sens donné à cette maladie si particulière, et à la vie en général pour le patient et surtout pour l'homme qu'on oublie parfois derrière le patient. Les échanges avec les patients pourraient donc se faire avant, pendant la greffe, mais aussi en suivi post-greffe.

Il s'agit bien ici de proposer une analyse conceptuelle et philosophique en partant du récit des adolescents. Nous ne prétendons nullement nous substituer à une approche psychologique ou psychanalytique aux enjeux thérapeutiques. L'enjeu ici est gnoséologique, c'est la connaissance de vécus et de représentations par une nouvelle méthode et une analyse philosophique proposée *in vivo* et non *in abstracto* de la réalité médicale qui est recherchée. Si le philosophe se targue souvent de penser sans préjugés, en restant loin de la réalité médicale ou en voulant l'analyser à distance pour lui appliquer des principes inappropriés aux situations vécues, il voue sa tâche à l'échec dans ce domaine.

Pour reprendre le titre d'un des ouvrages majeurs du philosophe Richard Zaner, *Conversations on the edge*, notre méthodologie sera celle de la conversation libre et régulière

(écrite ou orale). Ainsi, nous comptons sur le caractère instructif de la spontanéité en lieu et place de questionnaires qui orienteraient déjà les réponses de l'adolescent. Nous proposerons une liste de thèmes à aborder au gré des échanges, mais pour lesquels nous laisserons l'adolescent dire ce qu'il veut et peut dire (thèmes envisagés : vivre avec la mucoviscidose ; avoir été enfant avec cette maladie ; être adolescent avec cette maladie ; se projeter avec cette maladie ; les représentations de la liberté, de la maladie, de la vie, de la greffe, de la mort, de l'avenir de l'adolescent ; la représentation de l'hôpital et des soignants ; le rapport aux parents). C'est à partir de ces échanges, en les retranscrivant, en les anonymant et en livrant une réflexion philosophique à même ces discours que nous proposerons d'élaborer un discours scientifique et philosophique d'éthique narrative.

Pour pouvoir tirer des leçons d'une telle approche au sujet de la décision de transplantation pulmonaire, il nous semble pertinent d'effectuer ce travail auprès, à la fois d'adolescents pour qui la question de la greffe ne se pose pas encore, et de candidats à la greffe ou qui l'ont déjà vécue.

En qualité de professeure agrégée de philosophie en lycée, je suis amenée à vivre au quotidien avec des adolescents et je suis particulièrement sensible à leurs interrogations existentielles qui épousent un véritable mouvement de construction identitaire propre à cet âge. Que dois-je garder de l'héritage familial ? Quels sont mes propres choix et mes projets de vie ? Qu'est-ce qui relève de l'imposé et du choisi dans mon existence actuelle ? En bref, qui suis-je ? Telles sont les questions que l'adolescent se pose en classe de philosophie.

Alors, l'adolescent malade de la mucoviscidose en insuffisance respiratoire terminale, et qui doit prendre part à une décision de transplantation pulmonaire, semble mériter une étude singulière. Comment se construit-il alors même qu'il est malade ? Comment accepter la transplantation alors même que la maladie était devenue pour lui la norme ? Quelle place accorde-t-on à ses récits et à son autonomie alors que la décision semble s'imposer : la greffe, si elle est techniquement possible, ou à défaut, le décès ?

Dans cet esprit, nous souhaiterions mener nous-mêmes un travail narratif et philosophique auprès de ces patients afin d'en dégager les éventuelles réussites et limites que nous espérons heuristiques pour les soignants et surtout pour les patients. C'est une contribution à la construction d'une éthique de la réception des greffons que nous

proposerions ici¹. Le philosophe français peut sans doute proposer un travail d'un nouveau genre en éthique médicale, un travail à la fois narratif et conceptuel qui part de la réalité médicale. Au lieu de partir des principes pour revenir au réel médical, et de trouver sa place essentielle dans les comités d'éthique, notre travail de thèse souhaite relever le défi d'une définition d'une autre place pour le philosophe français.

¹ Cette question est bien essentielle pour cette greffe pulmonaire car elle peut nécessiter de nouvelles greffes (rein et foie) suite à des complications. Comment me réapproprier un corps semblant morcelé ?

ANNEXE 1 du protocole

Consentement de l'adolescent atteint de mucoviscidose à la participation à un travail de recherche narratif et philosophique

Je soussigné(e),, accepte de participer à une recherche de nature narrative et philosophique sur ma situation d'adolescent atteint de mucoviscidose. J'accepte d'échanger¹ :

- oralement, au cours de mes venues à l'hôpital
- oralement, par le biais d'outils numériques (whatsapp, skype...)
- par écrit (e-mail, sms...)

avec Mme Christelle Nélaton, philosophe de formation poursuivant des recherches en éthique médicale. Les entretiens se feront autour de thèmes philosophiques. La durée des entretiens sera variable en fonction de ce que chacun a à dire sur ces thèmes. Les échanges peuvent être fragmentés selon mon souhait (par exemple trois fois 1h ; des séquences de 10 à 15 minutes plus régulières...).

J'ai été informé (e) que ces échanges donneront lieu à un écrit scientifique dans lequel les données seront anonymées. Je suis également libre de me retirer de cette étude sans avoir à me justifier. Il me sera possible de demander des informations sur les résultats globaux du travail en envoyant un mail à Mme Nélaton (cnelaton@orange.fr),

Date

Signature

¹ Toutes ces modalités sont envisageables, vous pouvez rayer celles qui vous semblent inappropriées.

ANNEXE 2 du protocole

Consentement des parents de l'adolescent atteint de mucoviscidose à la participation à un travail de recherche narratif et philosophique

Je soussigné(e),, parents de.... accepte que mon enfant participe à une recherche de nature narrative et philosophique sur sa situation d'adolescent atteint de mucoviscidose. J'ai pris connaissance qu'il accepte d'échanger¹ :

- oralement, au cours de ses venues à l'hôpital
- oralement, par le biais d'outils numériques (whatsapp, skype...)
- par écrit (e-mail, sms...)

avec Mme Christelle Nélaton, philosophe de formation poursuivant des recherches en éthique médicale. Les entretiens se feront autour de thèmes philosophiques. La durée des entretiens sera variable en fonction de ce que chacun a à dire sur ces thèmes. Les échanges peuvent être fragmentés selon le souhait de mon enfant (par exemple trois fois 1h ; des séquences de 10 à 15 minutes plus régulières...).

J'ai été informé (e) que ces échanges donneront lieu à un écrit scientifique dans lequel les données seront anonymées. Nous sommes également libres de nous retirer de cette étude sans avoir à nous justifier. Il nous sera possible de demander des informations sur les résultats globaux du travail en envoyant un mail à Mme Nélaton (cnelaton@orange.fr),

¹ Toutes ces modalités sont envisageables, vous pouvez rayer celles qui vous semblent inappropriées.

Date

Signature

Annexe 2 : Données brutes : pour une autre exploitation de l'enquête par les soignants...

- a) Montaigne, un modèle d'écriture¹.

¹ La photographie ci-dessous a été réalisée par nos soins. Nous avons surligné de différentes couleurs les évolutions du récit de Montaigne au fil des éditions des *Essais*. Le texte originel noté [A] date de 1580-1582. La version de 1588 est notée [B] et est surlignée en vert. La version postérieure à 1588 est notée [C] et est surlignée en bleu. Plus loin, nous avons aussi surligné en vert les modifications apportées par les patients après l'entretien initial. Le texte de Montaigne reproduit ici est extrait de « De l'inconstance de nos actions » dans les *Essais*, Livre II, chapitre 1, p.335 de l'édition PUF Quadrige éditée en 2004.

[A] Celuy que vous vistes hier si aventureuz, ne trouvez pas estrange de le voir aussi poltron le lendemain : ou la cholere, ou la necessité, ou la compagnie, ou le vin, ou le son d'une trompette luy avoit mis le cœur au ventre ; ce n'est un cœur ainsi formé par discours³ ; ces circonstances le luy ont fermey ; ce n'est pas merveille si le voylà devenu autre par autre circonstances contraires.

[C] Cette variation et contradiction qui se void en nous, si souple, a fait qu'aucuns nous songent⁴ deux ames, d'autres deux puissances qui nous accompaignent et agitent, chacune à sa mode, vers le bien l'une, l'autre vers le mal, une si brusque diversité ne se pouvant bien assortir à un subyet simple.

[B] Non seulement le vent des accidens me remue selon son inclination, mais en outre je me remue et trouble moy mesme par l'instabilité de ma posture ; et qui y regarde primement⁵, ne se trouve guere deux fois en mesme estat. Je donne à mon ame tantost un visage, tantost un autre, selon le costé où je la couche. Si je parle diversement de moy, c'est que je me regarde diversement. Toutes les contrarietez⁶ s'y trouvent selon quelque tour et en quelque façon. Honteux⁷, insolent ; [C] chaste, luxurieux ; [B] bavard, taciturne ; laborieux⁸, delicat ; ingenieux, hebeté ; chagrin, debonaire⁹ ; menteur, veritable ; [C] sçavant, ignorant, et liberal, et avare, et prodigue, [B] tout cela, je le vois en moy aucunement selon que je me vire ; et quiconque s'estudie bien attentivement trouve en soy, voire et en son jugement mesme, cette volubilité et discordance. Je n'ay rien à dire de moy, entierement¹⁰, simplement, et solidement, sans confusion¹¹ et sans meslange, ny en un mot. DISTINGO¹² est le plus universel membre¹³ de ma Logique.

[A] Encore que je sois tousjours d'avis de dire du bien le bien, et d'interpreter plustost en bonne part les choses qui le peuvent estre, si

1. « Tout rustre qu'il était, il répondit : "Ira là où tu veux qui a perdu sa bourse." » (Hor., *Épîtres*, II, II, 39.)

2. Mahomet. - 3. Raison. - 4. Imaginent en nous.

5. D'une manière qui prime tout le reste, très attentivement. - 6. Contradictions. - 7. Timide.

8. Qui ne craint pas la peine. - 9. Bon. - 10. Intégralement ; absolument.

11. Sans y mêler des restrictions. - 12. Je distingue. - 13. Article.

Dans *Conversations on the edge* et *Troubled Voices*, le philosophe américain Richard Zaner donne à lire des récits de rencontres comme ceux que nous avons développés précédemment. A partir de ces échanges, nous avons tenté, comme il l'avait fait en son temps, de proposer une autre manière de penser philosophiquement la réalité médicale. Zaner n'a jamais proposé une théorisation de ces interventions auprès des patients, il n'a jamais donné à lire non plus ce que nous sommes tentée d'appeler ici les « données brutes » des rencontres. En dehors de leur totale exploitation dans nos récits (nous avons toujours utilisé et analysé la totalité de ce que chaque patient avait pu nous dire), nous avons souhaité livrer les dires des patients en dehors de toute analyse philosophique. Nous ne pensons pas qu'il existe

véritablement de « données brutes » qui seraient indépendantes du regard, de la méthodologie, de l'appareil théorique et du programme de recherche du scientifique. Ce que nous appelons « données brutes » ici doit seulement être entendu comme ce qui n'a pas encore été analysé sous l'angle philosophique, comme les données recueillies et non encore objets d'une analyse.

Ce moment de notre réflexion poursuit ainsi plusieurs objectifs :

- il permet de mettre en lumière ce que peuvent apporter de singulier les analyses philosophiques précédentes. Ainsi, dans le cadre d'un premier travail de cet ordre sur le territoire français, ce moment permettra sans doute de trancher la question suivante : faudra-t-il, dans d'éventuels travaux futurs de ce type, restituer ainsi le contenu originel des dires des patients ?
- il rend les récits des patients accessibles à tout soignant qui souhaiterait se constituer sa propre analyse, indépendamment de l'approche philosophique. Dans cette mesure, ce moment contribue aussi à sa manière au « moment philosophique de la décision », mais à un moment qui pourrait être exercé par les soignants avec leurs propres outils d'analyse.
- il permet de mettre en lumière ce que les patients ont pu conserver, modifier ou ajouter de leurs premières idées, non cette fois par la voie de l'oralité, mais par celle de l'écriture. Cela permettra ainsi de mesurer l'apport d'un travail d'écriture qui s'ajouterait aux échanges verbaux.

Nous partageons ici quelque chose du scepticisme de Montaigne, source dont s'était déjà revendiquée la philosophe Valérie Gateau dans son travail sur le don d'organes : « Bien que Montaigne n'affirme rien, ce qu'il montre et fait partager à qui suit le cheminement de sa pensée, c'est bien plus que la nécessité du doute. C'est la découverte que la vie est multiple, qu'elle est mouvement, et que n'avons « aucune communication à l'être » c'est-à-dire aucune certitude »¹. Ainsi, elle use de la démarche sociologique qu'elle estime appropriée à ce scepticisme : « il m'a semblé que la démarche sociologique partageait certains aspects de la démarche sceptique que je revendique »². Nous pourrions nous retrouver sur ce point tant notre méthode d'entretien a pu se rapprocher de « l'entretien non directif » ou de « l'entretien compréhensif » des sociologues. Nous pouvons en ce sens défendre une forme de scepticisme philosophique en éthique médicale aujourd'hui, c'est mettre en avant « l'affirmation de la relativité des résultats et le refus de les ériger en vérités, ou encore le refus de se positionner en expert hors de son domaine d'expertise »³.

¹ Gateau, *Pour une philosophie du don d'organes*, op.cit., p. 92.

² Gateau, *Pour une philosophie du don d'organes*, op.cit., p.100.

³ *Ibid*, p.100.

Notre souhait de proposer ici une connaissance de l'individu ne saurait se comprendre comme la possibilité de fixer une individualité et de la figer dans son devenir par un discours ou un récit quelconque, fût-il en première personne. L'écriture de Montaigne peut à cet égard constituer un modèle de ce que nous pourrions appeler une « saisie dynamique de l'individualité », une saisie qui laisse sans cesse ouverte la possibilité de réécritures, d'amendements et d'ajouts à un texte initial. La forme du texte des *Essais* est à cet égard porteuse de sens. Montaigne propose, au fil des éditions de son œuvre, des modifications de son texte initial, comme pour approcher une forme de récit de soi au plus près de la vérité : « je suis moi-même la matière de mon livre »¹. La forme de l'essai nous indique donc que le scepticisme de Montaigne ne peut être considéré comme un scepticisme désespéré, comme un scepticisme qui abandonnerait vraiment toute quête de la vérité. Il est impossible de saisir une individualité comme une vérité absolue, mais le style des *Essais* propose comme une réponse à la possible saisie d'une individualité dans un cadre sceptique. L'essai ne conduit pas à une saisie qui enferme, il s'agit d'une forme ouverte qui laisse place à des évolutions. Cette forme du texte constitue ainsi comme une réponse aux idées aristotéliennes sur la science. Dans la *Métaphysique* (Livre Gamma), Aristote expliquait qu'il ne pouvait y avoir de science que de l'universel. Ainsi, un relativiste ne peut dire quelque chose. Pour parler, il faut au moins accorder que les mots ont un sens défini. Si nous mettons de la modalité partout, nous ne pouvons rien dire. Il suffit que le sceptique dise une phrase pour ne plus être relativiste. Le scepticisme est une critique du langage qui s'en sert, et en même temps, il tend à déjouer l'ontologie du langage. Il faudrait ainsi au sceptique un nouveau langage. Si la parole est déjà dogmatisante, l'écriture l'est d'autant plus. Pyrrhon, le philosophe sceptique grec, n'a rien écrit d'ailleurs, on n'en connaît que des témoignages indirects. Partir d'une conversation sans prévenir est à cet égard symbolique, comme un moyen que Montaigne a trouvé pour se délier d'un langage. Il se présente ici comme inconstant, ondoyant et divers.

Les différentes éditions du texte obéissent ainsi au principe de l'ajout qui peut se lire comme une confirmation de son scepticisme singulier, comme nous venons de l'établir. Il ne faut cependant pas omettre que ce principe peut être considéré comme celui de la Renaissance en général. Au XVI^{ème} siècle, la « copia verborum » est de mise, l'abondance des mots fait la bonté et la force d'un texte littéraire.

¹ Montaigne, *Les Essais*, PUF Quadriga, 2004, « Adresse au lecteur ».

Montaigne ajoute ainsi sans cesse des éléments à la première version de son texte : « j'ajoute, mais je ne corrige pas »¹. Mais, il ne faudrait pas se méprendre, il ôte parfois des pans entiers des éditions premières et transforme sans cesse son texte. Ces « allongements » vont parfois bien plus loin que de simples ajouts et transforment littéralement le contenu initial.

Dans cette perspective, nous avons cherché, à la manière de Montaigne, à mettre en évidence les réécritures des jeunes patients. S'intéresser aux fonctions des ajouts chez Montaigne peut nous conduire à interroger identiquement les ajouts des adolescents. Ont-ils une fonction de confirmation, une fonction réflexive ou critique ou réorientent-ils complètement leurs pensées ?

Certains ajouts des *Essais* peuvent en effet se lire comme des confirmations de ce que Montaigne avait précédemment dit. Ainsi, dans les *Essais* (I, 54), il donne des exemples de vanités, de subtilités vaines dans les choses humaines. Ces ajouts viennent confirmer ce qu'il avait avancé dans l'édition antérieure. Il s'agit d'ajouts de confirmation et non de répétition. La fonction argumentative de l'ajout va en ce sens de pair avec l'édition précédente. En confirmant, il argumente autrement. A d'autres moments de ce long texte, l'ajout a plutôt une fonction réflexive et critique. Il ajoute une phrase qui dit tout à fait autre chose que ce qui était énoncé dans la première version. Cette phrase vient déstabiliser, inquiéter le lecteur. En développant par exemple ses idées sur le rapport de la vertu et de la beauté, il prend l'exemple de Socrate et de la Boétie². Si la première version s'accorde avec le discours de Socrate sur le sujet, il ajoute une phrase dans la deuxième qui en change totalement le sens. L'ajout implique ici une « perturbation » comme le dit André Tournon³. Enfin, l'ajout peut aller chez lui jusqu'à réorienter la pensée. Dans le chapitre consacré à la monstruosité, « D'un enfant monstrueux » (II, 30), l'ajout modifie du tout au tout le sens du chapitre. La première version nous présente un conte, et dix ans plus tard, l'ajout en fait un commentaire philosophique spéculatif complexe sur la question de la monstruosité.

Donner aux adolescents la possibilité d'amender à l'écrit ce qu'ils nous avaient précédemment dit nous semblait intéressant à plusieurs égards. N'était-ce pas leur donner l'occasion de confirmer à distance ce qu'ils avaient spontanément formulé ? Les modifications allaient-elles porter la trace d'une réflexion critique approfondie, que l'écriture favorise peut-être plus que l'oralité ? Les ajouts des jeunes patients allaient-ils réorienter complètement leurs pensées ?

¹ Montaigne, *Les Essais, op.cit.*, III, 9, 963.

² *Ibid.*, p.827.

³ Tournon, *Montaigne, la glose et l'essai*, Presses Universitaires de Lyon, 1983.

La formulation de nos résultats apportera une réponse à ces questions, mais cette présentation pourra permettre à chacun de s'en faire le juge.

b) Entretiens : écriture, silence et réécriture(s).

Nous faisons le choix ici de présenter les entretiens dans l'ordre chronologique dans lequel ils ont originellement eu lieu¹.

Laurent, première rencontre à l'hôpital avant la transplantation et silence...

Description de l'état physique actuel

« c'est compliqué »

Etat psychologique

« ça va »

La greffe en général

« Elle offre une seconde vie ».

La greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose

« C'est la même chose »

La greffe pour toi

« Je suis sur liste d'attente », « j'ai peur de l'intervention », « l'arrivée de cette greffe me stresse ».

Vivre avec la mucoviscidose. L'enfance. L'adolescence.

« c'est devenu plus compliqué avec l'adolescence, pour le sport par exemple ». « L'enfance, ça allait ».

Projets.

« Je n'ai pas de projets pour l'après », « il peut y avoir des complications, des rejets... ».

Rapport aux soignants.

« j'ai un bon suivi médical, à [] et ici », « je suis suivi à [] tous les mercredis ».

Rapport aux parents

« j'ai une bonne relation avec mes parents, la même relation que pour les autres ados ».

Liberté

« Je suis de moins en moins libre ».

Bonheur

¹ Nous avons conservé les fautes de syntaxe, mais l'orthographe a été modifiée. Seuls les textes envoyés par mail ou par SMS par l'adolescent n'ont pas été corrigés.

« C'est pouvoir faire ce que j'ai envie de faire ».

Corps

RAS.

Mort

« Je n'ai pas de réflexion à ce sujet », « je suis en attente », « Je suis stressé par l'intervention, c'est compliqué, c'est long, ça ne viendra peut-être pas ».

Amitié, Amour

« Je connais mes amis depuis la maternelle ».

Laurent n'apporta aucune modification à cette synthèse...

Candice, première rencontre à l'hôpital et réécriture huit mois plus tard après la greffe :

Description de l'état physique actuel

« plutôt moins bon »

Etat psychologique

« ça va »

La greffe en général

« c'est bien, une chance, une seconde vie ».

La greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose

« c'est la même chose, ça sauve des vies ».

La greffe pour toi

« Je ne dirais pas non, ce serait à la fois une obligation et une chance ».

Vivre avec la mucoviscidose. L'enfance. L'adolescence.

« Petite, j'étais souvent à l'hôpital. Je n'avais pas trop de problèmes, je courais partout».

« J'étais bien dans ma classe, j'avais des amis ».

« A l'adolescence, je suis moins sociabilisée ». « J'ai eu un aménagement d'emploi du temps au collège ». « C'est de plus en plus le cas maintenant, je suis à mi-temps, je suis en seconde au lycée ».

Projets.

« Je veux devenir psychologue ».

Rapport aux soignants

« Super bien », « le kiné est à côté de chez moi et est très bien ». « Je vois toujours les mêmes infirmières ».

Rapport aux parents

« C'est pareil que pour les autres ».

Liberté

« J'ai plein de possibilités ». « J'ai juste des problèmes de déplacements avec l'oxygène ».

Bonheur

« Je ne sais plus qui a dit cela, mais il faut voir le côté positif des choses, et profiter de la vie ».

Corps

« Je suis petite et fine ».

Mort

« Je n'en ai pas peur, c'est pour tout le monde. Cela peut arriver n'importe quand avec un accident ou de vieillesse. On ne peut pas prévoir ».

Amitié, Amour

« J'ai une bonne copine depuis le collège », « j'ai aussi une amie plus vieille qui a la mucoviscidose aussi ». « J'échange beaucoup avec cette « amie » (entre guillemets) ».

Réécriture huit mois plus tard :

Les passages surlignés mettent en évidence les modifications, à la manière du texte de Montaigne...

Description de l'état physique actuel

« Il y a mieux »

Etat psychologique

« ça va »

Opinion sur la greffe en général

« c'est bien, une chance, une seconde vie ».

Opinion sur la greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose

« c'est la même chose pour tout le monde, ça sauve des vies ».

Opinion sur la greffe pour elle

« Je ne dirais pas non, ce serait à la fois une obligation et une chance ».

Qu'est-ce que vivre avec la mucoviscidose ? Pendant l'enfance ? Et à l'adolescence ?

« Petite, j'étais régulièrement à l'hôpital mais ça allait. Je n'avais pas trop de problèmes, je courais partout ». « J'étais bien dans ma classe, j'avais des amis ».

« Depuis l'adolescence, je suis moins sociabilisée ». « J'ai eu un aménagement d'emploi du temps au collège ». « C'est de plus en plus le cas maintenant, je suis à mi-temps, je suis en seconde au lycée ».

Quels sont tes projets ?

« Je veux devenir psychologue ».

Rapport aux soignants

« Super bien », « le kiné est à côté de chez moi et est très bien ». « Je vois toujours les mêmes infirmières ».

Rapport aux parents

« On se soutient mais il y a pas mal d'embrouilles liées à la maladie ».

Liberté

« J'ai des possibilités, mais de plus en plus restreintes et les déplacements se font de plus en plus avec l'oxygène ».

Bonheur

« Je ne sais plus qui a dit cela, mais il faut voir le côté positif des choses, et profiter de la vie ».

Corps

« Je suis petite et fine ».

Mort

« Je n'en ai pas peur, c'est pour tout le monde. Cela peut arriver n'importe quand avec un accident ou de vieillesse. On ne peut pas prévoir ».

Amitié, Amour

« J'ai une bonne copine depuis le collège », j'ai aussi une amie plus vieille qui a la mucoviscidose aussi ». « J'échange beaucoup avec cette fille, je la considère comme une amie même si on ne s'est jamais vues, on se sert les coudes ».

Vassili, première rencontre à l'hôpital et silence...

Description de l'état physique actuel

« Je suis petit à cause de la maladie ». « J'ai des cheveux noirs »

Etat psychologique

« ça peut aller, mais j'ai deux ou trois difficultés, pas que par rapport à la maladie. Il y a mieux et pire ».

La greffe en général

« C'est une bonne chose », « cela permet aux gens de survivre, malgré certains problèmes ».

La greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose

« Cela en a aidé certains et d'autres sont partis ». « La question du pourquoi se pose surtout. Pour 3 à 5 ans. On est suivi à [REDACTED], ça fait très peur ». « Un psy m'en a parlé, mais j'étais jeune, petit ».

La greffe pour lui

« Je n'ai aucun avis, on a abordé le sujet il y a quelques temps puis plus rien, je suis trop petit, stable, j'ai trop peu de poids, je l'ai pas vécu, je n'ai pas d'avis plus approché ».

Vivre avec la mucoviscidose. L'enfance. L'adolescence.

«c'est avoir une seconde personne en soi, une personne qui te met des bâtons dans les roues ». « au bout d'un moment, vous le supportez, elle me gère ». « Pour moi, on l'a découverte à 5 ans, je suis arrivé en France après deux arrêts du cœur ». « Mon père est arrivé en France un an avant pour son travail ». « on a attendu la stabilisation en Pologne et ensuite je suis venu avec mon frère et ma mère, à [REDACTED], aux urgences, grâce au patron de mon père qui lui a dit de venir ici ». « Mon enfance, c'était nul à chier, j'étais tout le temps à l'hôpital, pas à l'école, une enseignante venait chez moi, mes seuls amis c'étaient les voisins, je n'avais pas de copains d'école ». « J'habitais un grand quartier avec des appartements, des immeubles de deux étages ». « L'adolescence, je suis depuis deux ans à la clinique, ça me gave, surtout l'aérosol pendant 15 minutes. Je suis à la clinique parce que je me gérais pas assez bien chez moi avec les médicaments ».

Projets.

« Prendre plus conscience ». « Je suis en seconde pro en accueil relation clients-usagers ». « C'est de la vente, du commerce ». « J'aime les nouvelles technologies, j'aimerais bien être ingénieur ». « Les études, je suis pas trop attentif, j'ai envie de passer à autre chose ».

Rapport aux soignants

« A la clinique, il y a des personnes en or, à [REDACTED] c'est chiant, c'est pénible, il y a moins de choses à faire, je n'ai pas d'amis ici. Il faut rester dans les chambres. Nous sommes plus libres à la clinique ».

Rapport aux parents

« ça se passe bien »

Liberté

« J'essaie de me contrôler pour éviter que les poumons décèdent. Je suis pas hyper partant pour la greffe, je suis assez libre avec mon frère, nous sommes pas toujours encadrés par nos parents ». « ça a des petits avantages et des grands inconvénients ». « le problème c'est le temps passé à l'hôpital ».

Bonheur

« il est présent, mais pas toujours. Je suis triste parfois, je préfère rester caché quand il y a pas de bonheur, qui pourrait m'aider pour sortir des problèmes ? ». « Je veux éviter la pitié, qu'on ait pitié de moi ».

Corps

Voir description de l'état physique.

Mort

Amitié, Amour

Pour l'amitié, voir ce qui est dit sur l'enfance et les amis à la clinique.

Vassili n'apporta aucune modification à cette synthèse...

Adam, premier échange téléphonique et silence...

Description de l'état physique actuel

« Je vais bien, mieux que d'habitude ».

Etat psychologique

« ça va bien »

La greffe en général

« Moi si j'ai besoin, faudrait le faire ». « on en a parlé avec le kiné surtout ». « C'est bien ». « C'est plus grave que d'habitude, c'est tout ». « C'est une solution, une dernière solution, il y a autre chose avant ».

La greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose

Voir ci-dessus.

La greffe pour lui

Voir ci-dessus.

Vivre avec la mucoviscidose. Pendant l'enfance. L'adolescence.

« vivre avec la mucoviscidose, c'est normal, c'est juste avoir un truc en plus, on vit normalement ». « Il y a des traitements à prendre, comme tout le monde, c'est tout ». « Mon

enfance, c'était bien, à part les hospitalisations, j'ai eu de la chance, c'était une semaine ou deux, pas plus longtemps ». « L'adolescence, pas de changements pour l'instant ».

Projets.

« Mes projets, c'est travailler à la protection de l'environnement, dans des parcs naturels ou garde forestier, pas en ville. Avoir une vie comme les autres, rien de particulier ».

Rapport aux soignants

« ça va sauf avec le kiné, nous ne sommes pas d'accord sur les méthodes, mais je l'aime bien ».

Rapport aux parents

« tout va bien ».

Liberté

« oui je suis libre, je fais beaucoup de choses. Mais la liberté avec la santé, avec les règles ? Avec la santé, en ce moment c'est bon ».

Bonheur

« je n'ai pas trop d'idées, cela se décrit pas ».

Corps

« J'aime bien mon corps, il est très bien mon corps ».

Mort

« c'est normal, il faut bien qu'à un moment ça se finisse. Cela permet de profiter de la vie. On profite plus à cause de cela ».

Amitié, Amour

Adam n'apporta aucune modification à cette synthèse...

Joël, premiers échanges téléphoniques, volonté de réécriture avortée...

Description de l'état physique actuel

« La santé, ça peut aller, j'ai les bronches prises liées à un rhume ». « Je lutte contre cela, je suis fatigué, moins efficace physiquement. L'énergie est difficile à trouver, même pour manger ». « il faut combler ce qu'on ne peut pas combler ». « Je suis toujours en manque d'énergie ». « Pour les efforts physiques, je suis toujours en dessous car encombré, pour le reste, je suis égal ».

Etat psychologique

« ça va, je suis toujours positif, ça joue beaucoup ».

La greffe en général. La greffe pour les personnes atteintes de mucoviscidose. La greffe pour toi.

« c'est super, c'est un dernier recours, quand tout va mal ». « Quand on est pris des bronches et des poumons, que la cure intraveineuse ne marche pas ». « Avec ça, d'habitude, on retrouve de l'énergie ». « Je ne suis pas concerné, j'ai lu des articles ». « Le problème avec la maladie, c'est quand on fume. On risque la réanimation. Je suis encore dans le service Enfant, je passe dans le service adulte dans trois mois. Je suis allé à une réunion où il y avait tous les types de personnes, j'ai vu ça ».

« C'est flou, je ne connais pas ». « avec la greffe, je serai tiré d'affaires, j'aurai plus ce que j'ai mais c'est génétique ! », « c'est le dernier recours ». « Il faut trouver quelqu'un de compatible, voir ce que cela donne, c'est ce que j'ai entendu ». « C'est pas une décision prise à la légère ».

Vivre avec la mucoviscidose. L'enfance. L'adolescence.

« on a su pour ma maladie trois mois après ma naissance. Je n'ai pas de retard scolaire, je n'aime pas en parler. J'ai des amis, qui m'emmenaient même à l'hôpital quand j'étais pas bien ».

« On peut le cacher, mais à un moment, on est obligé de le dire aux proches ».

« Je n'ai pas eu de problèmes jusqu'en 6^{ème} - 5^{ème} ». «Après ça a changé avec la puberté et l'adolescence ». « J'ai la capacité à être toujours joyeux, je cache assez facilement ça ». « J'ai eu un contrôle de droit il y a pas longtemps, j'étais pas bien, à l'hôpital, mes profs étaient pas au courant. Ils devaient être informés ». « Parfois, certains me font bien rire, ils se plaignent pour des petites choses, avec la muco, on ne se plaint pas trop ».

Projets.

« Je vais passer dans le service des adultes ». « Je suis en liaison avec le psy pour cela ». « Au niveau de la muco, je connais les risques, plus je connais, plus cela rassure ». « J'essaie de passer au-dessus ».

Rapport aux soignants

« Tout est lié au sujet muco avec eux, c'est le sujet. Je n'aime pas y aller ». « je vais en hôpital de jour, je fais des radios, des échos, des prises de sang, des examens du nez et des oreilles, beaucoup d'examen ».

« Je vois une diététicienne car il y a beaucoup d'impacts sur l'alimentation ». « J'adore manger, ça me saoule, il faut éviter le gras. Je prends des médicaments pour aider à absorber le gras ». « J'ai des traitements pour les enzymes pancréatiques ». « On manque de vitamines ». « je suis diabétique, c'est lié à la mucoviscidose, c'est une conséquence ».

« Les poumons sont l'élément principal de notre corps ». « Cela touche tout notre corps, toute notre énergie ».

« Ils font leur travail, j'ai mon caractère aussi, je me suis excusé », « parfois j'ai pété les plombs ». « la greffe, la perf, ce sont les dernières nécessités ». « La perf ça ma saoule, je n'aime pas, ça me gratte ». « Avec ça, je ne suis pas à l'école pendant deux semaines ».

« Ils ont un mental d'acier ». « Ils doivent annoncer les mauvaises nouvelles ». « Parfois le courant ne passe pas, mais ils font le travail quand même, ils sont là pour nous aider ». « Notre ennemi c'est nous-mêmes ».

Rapport aux parents

« Mes parents savent tout ». « C'est un poids tous les jours, un boulet tous les jours pour eux ». « C'est difficile », « nous avons une très bonne relation, je peux parler de tout ». « on s'engueule quand je ne fais pas attention à moi ». « C'est grâce à eux que je suis né et que je suis là, ils s'énervent quand je détruis ce qu'ils ont préservé ». « ce sont des gros piliers ». « On ne les remercie pas assez ». « Jusqu'à 13-14 ans, je leur dois tout ». « Maintenant, je gère ».

Liberté

« Je suis libre. Je peux tout faire comme les autres sauf le sport. J'ai dû arrêter le foot par exemple. Mais si on veut on peut. Il faut avoir cette combativité et ne pas se cacher derrière ce qu'on a. On peut le faire avec un bras en moins, on peut faire des choses incroyables ». « mais ça c'est en général, dans la vie, pas que pour la mucoviscidose ».

Bonheur

« Je l'ai tout le temps », « je communique avec ce que j'ai », « je me pose pas trop de questions », avec des « si », on refait le monde, mais ça ne sert à rien ». « Je suis né comme ça ».

Corps

« Je connais mon corps parfaitement ». « J'ai senti le virus et l'hospitalisation il y a peu ». « C'est difficile, c'est pas à la portée de tout le monde ». « c'est un problème pour l'absorption du gras ». « Il faut prendre soin de soi ».

Mort (par sms)

« J'ai pas peur de la mort, on va tous partir un jour, mais je sais pas si je préfère mourir une fois mes parents partis, ou avant, grande réflexion car j'ai pas envie de le faire très mal vis à vis de ça puisque j'ai eu énormément d'attention et perdre tout comme ça c'est difficile. Après mourir, après que mes parents soient partis, c'est difficile aussi car j'ai pas envie que mes enfants ne possèdent pas de père ou peut-être qu'ils ne me connaîtront même pas.

Mais j'ai pas peur de la mort j'y suis confronté, j'y peux rien, c'est la vie, mais je préfère vivre le plus longtemps possible pour éviter de faire extrêmement mal à mes proches. En soi que je meurs ça me fera rien, mais c'est plutôt mon entourage ou là ça coince énormément.

Mais quand je me pose la question de qu'y a t-il après la mort ? Bah je me rends compte qu'il n'y a rien, que ce sera le vide complet, que nous serons dans l'obscurité totale ou notre nom s'effacera de jour en jour, et j'avoue que ça me rend un peu fou de savoir ça, mais bon on y peut rien c'est la vie. C'est pour cela qu'il faut toujours sourire et profiter de la vie en faisant attention à soi ».

Amitié, Amour

« Un cercle d'amis qui vous comprend, c'est un nuage », « ça fait du bien ». « J'ai une petite amie aussi, la complicité c'est essentiel, la communication aussi ». « La communication c'est même le principal, si on a ça, on a tout ». « C'est un problème avec les soignants parfois, je ne peux pas tout leur dire, mais ils sont là quand il faut ». « Une fois j'ai tenté le diable, j'ai voulu éviter que mon organisme s'habitue à tout ce qui est injecté, j'ai bien fait, je l'ai senti ».

Famille

« Mon frère, il découvre tout seul. Je prends beaucoup de médicaments. J'ai dû lui répondre car il posait beaucoup de questions ». « C'est un futur pilier ». « On peut tout lui donner, lui faire comprendre que l'essentiel est d'être ensemble ». « Il faut éviter de se disputer sur les choses inutiles ». « Quand les relations sont tendues, ne pas se mettre la choucroute là-dessus ».

« On a besoin d'informer les autres gens, Grégory Lemarchal, ça a servi à cela. Cela vaut pour tous les handicaps, pour que les « gens normaux » sachent, pour pas nous exclure ».

Ajouts par sms

« Vous savez aussi en tant que personne atteinte de muco, on peut se sentir comme une personne sujet de test. Ca peut être excitant ou l'inverse, mais nous sommes des tests, nous sommes nés pour faire avancer les choses dans ce domaine, améliorer le futur des personnes atteintes de muco et c'est ce sentiment qui nous fait avancer aussi ».

« Typiquement y a trois ans un nouveau médicament est entré sur le marché appelé ORKAMBI, médicament aux effets multiples et positifs sur notre organisme. Le problème ce que tous les patients n'ont pas accès a ce médicament car déjà le médicament est extrêmement cher même si cela est remboursé par la sécu, mais c'est parce qu'il touche des patients atteints d'une muco en particulier ».

« La muco ne touche pas que les poumons, elle touche aussi l'estomac. Dans mon cas, vu que

j'ai été gâté par Mère Nature, c'est plus les poumons que l'estomac, mais dans d'autres cas c'est l'inverse.

Mais je veux vous faire comprendre que nous somme nés à faire avancer le futur des autres ». « L'Orkambi s'applique pour mon cas, j'ai le droit à ce médicament car ça touche ma muco en particulier. D'autres personnes n'ont pas eu cette chance. Mais il ne faut pas perdre espoir, car les chercheurs et médecins font un travail de titan ».

Joël a manifesté son envie d'apporter quelques modifications mais, pris par ses examens de fin d'année, il n'a pas eu le loisir de me répondre...

Candice, deuxième échange, échange téléphonique post-greffe et réécriture quelques jours plus tard...

Comprendre la situation

Déroulement des événements depuis le premier entretien. Vécu de cette période.

« Les médecins voulaient que j'essaie des antibiotiques plus longtemps et souvent », « Cela ne marchait pas ». « En janvier –février, on en a parlé sérieusement et j'ai été placée sur liste d'attente le 5 février ».

Le vécu de la greffe

Vécu de l'intervention.

« on a reçu un appel à 2 h du matin, j'étais déjà réveillée. C'est ma mère qui était au téléphone, mais j'ai compris que c'était ça, mon cerveau s'est déconnecté, il n'y avait pas de stress, même aucune réaction ». « J'étais contente dans un sens, mais je n'avais pas de réaction à ce moment ». « J'avais confiance dans les médecins ».

Vécu après la greffe

« Je n'ai plus de problèmes, plus de gênes dans le nez, plus rien la nuit, je dors bien. Je marche normalement. Il reste à se remuscler ». « J'ai été immobilisée, mais je n'avais pas beaucoup de muscles avant, il faut que je remuscle le dos, les cuisses, les bras ».

La technique de la greffe

Connaissance de la technique, découvertes par le vécu.

« On m'a expliqué tout le déroulement. On ouvre sous la poitrine des deux côtés, ils enlèvent, ils ouvrent les côtes, ils enlèvent le poumon du côté le plus abîmé. C'était à gauche pour moi. Ils mettent le greffon. Si tout se passe bien, ils referment et ils passent au deuxième. Tout s'est bien passé. Je n'ai pas eu besoin du gros cathé ».

« Je me suis réveillée au bloc, je ne m'en souviens pas. Ils devaient voir si je respirais bien et s'ils pouvaient enlever le tuyau pour respirer dans la gorge ». Je l'ai à retrouver le terme d'intubation. « J'allais bien, j'ai été extubée au bloc. Je me suis rendormie ensuite, j'ai été directement en soins intensifs, non en réanimation ».

« Tout avait été bien expliqué, il y a juste sur un détail que ça ne s'est pas passé comme prévu, mais j'ai oublié ». « Dès le lendemain, ils ont essayé de me faire boire, manger, de la gelée à la fraise, de l'eau gazeuse, puis de l'eau ».

« Le soir quand je me suis réveillée, j'étais totalement fatiguée. Je n'avais pas du tout envie de voir quelqu'un, même mes parents. Ils sont venus quand même et je dormais ».

Rapport au greffon

Greffe des deux poumons. Que dirais-tu de ces nouveaux poumons ?

« C'est une double efficacité. J'ai commencé à ne plus tousser. Quelques jours après, j'avais encore un peu l'oxygène, on le remettait un tout petit peu. Je n'avais plus d'oxygène une semaine après. C'était bizarre au début, je ne pensais pas à ce point-là. Je me suis dit, j'ai juste été opérée. Je n'avais plus de force au début. Tous les tuyaux tiraient. J'étais essoufflée dès que je me levais ».

Qualité de vie, travail comparatif

Vécu de la situation comparé au vécu de la situation antérieure, à l'époque où la situation ne s'était pas encore dégradée.

« Comme je vous l'avais dit la dernière fois, les problèmes sont venus à partir du collège. L'été dernier, il y a eu une dégradation. Je n'avais plus envie de faire du sport. A l'école, je devais emmener l'oxygène ça me fatiguait, le regard des gens m'embêtait. Il y a eu plein d'hospitalisations, j'ai dû arrêter l'école ».

Je dois préciser : comparaison de cette situation du moment à un moment déjà connu dans le passé.

« C'est une amélioration que je n'ai jamais connue. A la maternelle, je toussais déjà souvent. Là je tousse un peu, mais ça n'a rien à voir, je peux faire des choses toutes simples ».

« Pour moi, c'est une expérience que positive. Les soignants étaient très sympas, ils m'encourageaient ».

« Je ne vois pas d'inconvénients, il fallait faire, ça valait le coup ».

Des pensées qui évoluent suite à la greffe ?

Evolution par rapport aux thématiques, notamment philosophiques, abordées lors du premier entretien. Nous ne mentionnons que les thèmes sur lesquels la patiente a voulu changer ou dire quelque chose de nouveau ou de différent.

Rapport aux soignants :

« Les soignants, je suis suivie à [REDACTED] depuis janvier-février. Ils sont super sympas, ça se passe bien après la greffe ».

« Une psychologue passait me voir de temps en temps là-bas, mais pas plus que cela ».

Rapport aux parents :

« Les « embrouilles » avec les parents, ça va mieux, il y a moins de stress, ça fait du bien ».

La liberté :

‘J’ai beaucoup plus de libertés. J’hésite à me mettre au vélo, j’ai essayé de courir, mais je suis tombée. Je vais demander à mon kiné, elle saura si je peux ou pas. D’ici la rentrée, je pourrai le faire. J’ai beaucoup plus de possibilités. Je peux faire des choses simples : vider le lave-vaisselle, débarrasser la table... Je suis moins fatiguée. C’est moins un poids. Avant, même prendre la douche était compliqué ».

Le corps :

« Je n’ai rien à ajouter pour l’instant, je devrais grandir et reprendre du poids, c’est sur le bon chemin ».

Amitié :

« Je n’ai pas été au lycée quasiment cette année. Je suis moins sociabilisée, je vois toujours mon amie et je parle toujours avec une autre qui est malade dont je vous avais parlé. J’ai rencontré une autre fille qui a la même maladie et qui a été greffée deux mois avant moi. On échange et je lui pose des questions ».

La greffe a eu lieu le 5 avril.

Nous avons terminé la discussion en parlant du lycée et de sa future entrée en première. Je lui ai indiqué qu’elle pouvait relire les notes de cet entretien, les changer à souhait, et qu’elle pourrait aussi avoir accès au produit fini de cette recherche, ce qu’elle souhaite.

Réécriture :

Comprendre la situation

Déroulement des événements depuis le premier entretien. Vécu de cette période.

« Les médecins voulaient que j’essaie des antibiotiques plus longtemps et souvent », « Cela ne marchait pas ». « En janvier –février, on en a parlé sérieusement et j’ai été placée sur liste d’attente le 25 février ».

Le vécu de la greffe

Vécu de l’intervention.

« on a reçu un appel à 2h du matin, j'étais déjà réveillée. C'est ma mère qui était au téléphone, mais j'ai compris que c'était ça, mon cerveau s'est déconnecté, il n'y avait pas de stress, même aucune réaction ». « J'étais contente dans un sens, mais je n'avais pas de réaction à ce moment ». « J'avais **une confiance aveugle envers** les médecins ».

Le vécu après la greffe

« Je n'ai plus de problèmes, plus de gênes dans le nez, plus rien la nuit, je dors bien. Je marche normalement. Il reste à se remuscler ». « J'ai été immobilisée, mais je n'avais pas beaucoup de muscles avant, il faut que je remuscle le dos, les cuisses, les bras, **un peu tout** ».

La technique de la greffe

Connaissance de la technique, découvertes par le vécu.

« On m'a expliqué tout le déroulement. On ouvre sous la poitrine des deux côtés, ils ouvrent les côtes, ils enlèvent le poumon du côté le plus abîmé. C'était à gauche pour moi. Ils mettent le greffon. Si tout se passe bien, ils referment et ils passent au deuxième. Tout s'est bien passé. Je n'ai pas eu besoin du gros cathé ».

« **Ils m'ont réveillés** au bloc, je ne m'en souviens pas. Ils devaient voir si je respirais bien et s'ils pouvaient enlever le tuyau pour respirer dans la gorge ». Je l'ai aidé à retrouver le terme d'intubation. « J'allais bien, j'ai été extubée au bloc. Je me suis rendormie ensuite, j'ai été directement en réanimation ». (**suppression de « en soins intensifs »**).

« Tout avait été bien expliqué, il y a juste sur un détail qui ne s'est pas passé comme prévu, mais j'ai oublié ». « Dès le lendemain, ils ont essayé de me faire boire, manger, de la gelée à la fraise, de l'eau gazeuse, puis de l'eau ».

« Le soir quand je me suis réveillée, j'étais totalement fatiguée. Je n'avais pas du tout envie de voir quelqu'un, même mes parents. Ils sont venus quand même et je dormais ».

Rapport au greffon

Greffe des deux poumons. Que dirais-tu de ces nouveaux poumons ?

« C'est une double efficacité. J'ai commencé à ne plus tousser. Quelques jours après, j'avais encore un peu l'oxygène, on le remettait un tout petit peu. Je n'avais plus d'oxygène une semaine après. C'était bizarre au début, je ne pensais pas à ce point-là. Je me suis dit, j'ai juste été opérée. Je n'avais plus de force au début. Tous les tuyaux tiraient. J'étais essoufflée dès que je me levais ».

Qualité de vie, travail comparatif

Vécu de la situation comparé au vécu de la situation antérieure, à l'époque où la situation ne s'était pas encore dégradée.

« Comme je vous l'avais dit la dernière fois, les problèmes sont venus à partir du collège. L'été dernier, il y a eu une dégradation. Je n'avais plus envie de faire du sport. A l'école, je devais emmener l'oxygène ça me fatiguait, le regard des gens m'embêtait. Il y a eu plein d'hospitalisations, j'ai du arrêter l'école ».

Je dois préciser : comparaison de cette situation du moment à un moment déjà connu dans le passé.

« C'est une amélioration que je n'ai jamais connue. A la maternelle, je toussais déjà souvent. Là je tousse un peu, mais ça n'a rien à voir, je peux faire des choses toutes simples ».

« Pour moi, c'est une expérience que positive. Les soignants étaient très sympas, ils m'encourageaient ».

« Je ne vois pas d'inconvénients, il fallait le faire, ça valait le coup, **je n'aurait pas pu continuer autrement et ma famille non plus** ».

Des pensées qui évoluent suite à la greffe ?

Evolution par rapport aux thématiques, notamment philosophiques, abordées lors du premier entretien. Nous ne mentionnons que les thèmes sur lesquels la patiente a voulu changer ou dire quelque chose de nouveau ou de différent.

Rapport aux soignants :

« Les soignants, je suis suivie ████████ depuis janvier-février. Ils sont super sympas, ça se passe bien après la greffe ».

« Une Psychologue passait me voir de temps en temps là-bas, mais pas plus que cela ».

Rapport aux parents :

« Les « embrouilles » avec les parents, ça va mieux, il y a moins de stress, ça fait du bien ».

La liberté :

« J'ai beaucoup plus de libertés. J'hésite à me mettre au vélo, j'ai essayé de courir, mais je suis tombée. Je vais demander à mon kiné, elle saura si je peux ou pas. D'ici la rentrée, je pourrai le faire. J'ai beaucoup plus de possibilités. Je peux faire des choses simples : vider le lave-vaisselle, débarrasser la table... Je suis moins fatiguée. C'est moins un poids. Avant, même prendre la douche était compliqué ».

Le corps :

« Je n'ai rien à ajouter pour l'instant, je devrais grandir et reprendre du poids, c'est sur le bon chemin ».

Amitié :

« Je n'ai pas été au lycée quasiment cette année. Je suis moins sociabilisée, je vois toujours mon amie et je parle toujours avec une autre qui est malade dont je vous avais parlé. J'ai

rencontré une autre fille qui a la même maladie et qui a été greffée deux mois avant moi. On échange et je lui pose des questions ».

Bibliographie¹

¹ Nous proposons ici une bibliographie thématique. Elle commence par recenser les travaux de Richard Zaner, puis ceux de Rita Charon, respectivement représentants de la place de la philosophie dans l'éthique narrative et de la médecine narrative. La suite de la bibliographie est structurée par les grands axes de recherche qui ont été les nôtres.

Richard Zaner

- Zaner, *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Ohio University Press, Athens, 1981.
- Zaner, *The Problem of Embodiment: Some Contributions to a Phenomenology of the Body*, Martinus Nijhoff, The Hague, 1964.
- Zaner, *The Way of Phenomenology: Criticism as a Philosophical Discipline*, Irvington Pub, 1970.
- Zaner, *Conversations on the edge*, Georgetown University Press, 2004.
- Zaner, *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Pilgrim Press, 1993.
- Zaner, *Ethics and the clinical encounter*, éd Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1988.
- Zaner, « On Evoking Clinical Meaning ». *Journal of Medicine & Philosophy* 31, n° 6 (décembre 2006) : 655-66.
- Toombs S. Kay, “Articulating the Hard Choices : A Practical Role for Philosophy in the Clinical Context”. Commentary on Richard Zaner’s troubled voices: Stories of Ethics and Illness, Review, *Human studies*, vol.21, No.1 (Janv. 1998).
- Kestenbaum Victor, « Like Faintly Shifting Leaves... » : A Commentary on Richard M. Zaner, *Troubled Voices: Stories of Ethics and Illness*, Review, *Human Studies*, Vol.21, No.1 (Jan.1998), p.57-62.

Rita Charon

- Charon, Rita. “Editorial: Narrative Medicine in the International Education of Physicians.” *Médecine Narrative Dans L’éducation Internationale Des Praticiens*, 42, January 1, 2013, p.3–5.
- Charon Rita, “Narrative and Medicine.” *The New England Journal of Medicine*, no. 9, 2004, p. 862.
- Charon Rita, “Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust.” *JAMA, The Journal of the American Medical Association*, no. 15, 2001.
- Charon Rita, “Narrative Medicine: Attention, Representation, Affiliation.” *Narrative*, no. 3, 2005, p. 261.
- Charon Rita, “Narrative Medicine: Caring for the Sick Is a Work of Art.” *JAAPA: Journal of the American Academy of Physician Assistants (Lippincott Williams & Wilkins)* 26, no. 12,

December 2013, p. 8.

-Charon Rita, "Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics." *Annals of Internal Medicine*, 2001.

-Charon Rita, *Narrative Medicine : Honoring the Stories of Illness*, Oxford university press. cop., New York, 2006, traduit en français : Charon, Rita. *Médecine narrative: rendre hommage aux histoires de maladies*, traduit par Anne Fourreau, Aniche, France, Sipayat, 2015.

-Charon Rita, "Narrative Reciprocity", *The Hastings Center Report*, no. s1, 2014; S21.

-Charon Rita, "The Novelization of the Body, Or, How Medicine and Stories Need One Another", *Narrative*, no. 1, 2011, p. 33.

-Charon, Rita, Howard Brody, Mary Williams Clark, Dwight Davis, Richard Martinez, and Robert M. Nelson. "Literature and Ethical Medicine: Five Cases from Common Practice." *The Journal of Medicine and Philosophy*, no. 3, 1996, p. 243.

-Hurwitz, Brian, and Rita Charon. "Comment: A Narrative Future for Health Care." *The Lancet* 381, June 1, 2013, p.1886–1887.

-Silva, Suzana Alves, Rita Charon, and Peter C. Wyer, "The Marriage of Evidence and Narrative: Scientific Nurturance within Clinical Practice", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, no. 4, 2011, p.585.

-Charon, Rita, and Peter Wyer, "Narrative Evidence Based Medicine." *Lancet* 371, no. 9609, January 26, 2008, p. 296–297.

Adolescence

- Ariès Philippe, *L'Enfant et la Vie familiale sous l'Ancien Régime*, éd du Seuil, 1975.

-Bechara A., Damasio A.R., Damasio H., et Anderson S.W., « Insensitivity to Future Consequences Following Damage to Human Prefrontal Cortex », in *Cognition*, 50, 1994, p.7-15.

- Beyers, Goossens, Van Calster, Duriez, « An alternative substantive factor Structure of the Emotional Autonomy Scale », in *European Journal Of Psychological Assessment*, 21, 2005, p.147-155.

-Blos, Peter. *The adolescent passage: developmental issues*. New York, Etats-Unis d'Amérique, International Universities Press, 1979.

-Charbonneau, « Les facteurs associés au rythme d'automatisation de l'enfant dans son milieu de vie », thèse de doctorat non publiée, Québec, Université Laval, 1995.

-Cloutier, Richard, et Sylvie Drapeau. *Psychologie de l'adolescence*, Montréal (Québec), Canada, G. Morin, Chenelière éducation, 2008.

- Coleman, John Christopher, *The nature of adolescence*, London, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, 1980.
- Deschavanne Éric, et Pierre-Henri Tavoillot, *Philosophie des âges de la vie: pourquoi grandir ? pourquoi vieillir ?*, Paris, France, Pluriel, 2011.
- Erikson E.H., « Identity in the Life Cycle : Selected Papers » in *Psychological Issues Monographs*, New York International Universities Press, 1959, série n°1 et *Identity : Youth and Crisis*, New York, Norton, 1968.
- Freud A., « Adolescence », in *Psychoanalytic Study of the Child*, 13, 1958, p.255-278.
- Freud Sigmund, *Trois essais sur la théorie de la sexualité*, Édité par Fabien Lamouche, Traduit par Marc Géraud, Paris, France, Éditions Points, 2013.
- Hegel, *L'Encyclopédie des sciences philosophiques*, Tome III, Philosophie de l'esprit, Paris, Vrin, 1992.
- Hill et Holmbeck, « Attachment and Autonomy during Adolescence » in G. Whitehurst (dir.), *Annals of Child Development*, Greenwich (Conn.), JAI Press.
- Hooper, Luciana, Conklin et Yarger : « Adolescents Performance on the Iowa Gambling Task : Implications for the Development of Decision Making and Ventromedial Prefrontal Cortex », in *Developmental Psychology*, 40, 2004, p.1148-1158.
- Kant Emmanuel, *Réflexions sur l'éducation*, Traduit par Alexis Philonenko, Paris, France, Librairie J. Vrin, 1974.
- Locke John, *Quelques pensées sur l'éducation*, Édité par Jean Château, Traduit par Gabriel Compayré, Paris, France, Librairie J. Vrin, 1966.
- Marcia, « Identity in Adolescence » in J.Adelson, *Handbook of Adolescent Psychology*, New York, Wiley, 1980.
- Rousseau Jean-Jacques, *Émile ou De l'éducation*, Paris, France, G. Flammarion, 2000.
- Steinberg Laurence, *Adolescence*, New York, Etats-Unis d'Amérique, éd.McGraw-Hill Education, 2014 (10^{ème} édition).

Médecine narrative

- Apostoleris, Nicholas H., "Review of 'Integrating Narrative Medicine and Evidence-Based Medicine: The Everyday Social Practice of Healing.'" in *Families, Systems, & Health* 30, no 1, March 2012, p.82–83.
- Arntfield, Sl, K Slesar, J Dickson, and R Charon, "Narrative Medicine as a Means of

- Training Medical Students toward Residency Competencies.”, *Patient education and counseling* 91, no. 3, June 2013, p. 280–86.
- Arntfield, SI, K Slesar, J Dickson, and R Charon “Assessing a Faculty Development Workshop in Narrative Medicine.” *Medical Teacher* 34, no. 12, December 2012, p.813–19.
- Campbell L., “Narrative Medicine as a Means of Indirectly Seeking Parental Opinion in Children’s Palliative Care.”, in *International Journal of Palliative Nursing* 19, no. 2, 2013, p.56–59.
- Chambers Tod, “From the Ethicist’s Point of View: The Literary Nature of Ethical Inquiry”, *The Hastings Center Report*, 1996.
- Chambers Tod, “Having Words with Ethicists.” *Journal of Medicine & Philosophy* 29, no. 6, December 2004, p.647–650.
- Charach Alice, Emanuela Yeung, Tiziana Volpe, Tara Goodale, and Susan dosReis, “Exploring Stimulant Treatment in ADHD: Narratives of Young Adolescents and Their Parents.”, *BMC Psychiatry* 14, no. 1, April 2014, p.1–20.
- Danou Gérard, “Des Mots Sur Le Mal”, *Medium*, no. 1, 2011, p.100.
- Danou Gérard, *Langue, Récit, Littérature dans l’éducation médicale*, Limoges, Lambert-Lucas, 2007.
- Danou Gérard, *Le Corps Souffrant : Littérature et Médecine*, L’or d’Atalante, Seyssel, Champ Vallon, 1994.
- Danou Gérard, *Littérature et Médecine ou Les Pouvoirs Du Récit : Actes Du Colloque Organisé Par La BPI les 24 et 25 Mars 2000, dans La Grande Salle du Centre Pompidou à Paris*, La BPI en Actes, Paris, 2001.
- Danou, Gérard, Philippe Bagros, and Annie Olivier. *Littérature et Médecine : Petite anthologie littéraire à L’usage des étudiants en médecine*, Sciences Humaines en médecine, Paris, Ellipses, 1998.
- Dion-Labrie, M. and H. Doucet, “Médecine Narrative et Éthique Narrative en Amérique du Nord : Perspective historique et critique. À la recherche d’une médecine humaniste”, *Narrative Medicine and Narrative Ethics in North America: A Historical and Critical Perspective. In Search of a Humanist Medicine* 8, no. 2, 2011, p.63–68.
- Donzelli, Gianpaolo, Erika Maria Paddeu, Francesca D’Alessandro, and Alessandro Nanni Costa, “The Role of Narrative Medicine in Pregnancy after Liver Transplantation.” *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine* 28, no. 2, January 2015, p.158–161.
- Epston, David, John R. Stillman, and Christopher R. Erbes, “Speaking Two Languages: A Conversation between Narrative Therapy and Scientific Practices.” *Journal of Systemic*

Therapies 31, no. 1, Spring 2012, p. 74–88.

-Ferrell, Betty R., and Nessa Coyle, “The Nature of Suffering and the Goals of Nursing”, *Oncology Nursing Forum* 35, no. 2, March 2008, p. 241–247.

-Frank, Arthur W, “Narrative Ethics as Dialogical Story-Telling.”, *Hastings Center Report* 44, January 2, 2014, S16–20.

-Goupy, “Narrative medicine in the international education of physicians”, *La Presse Médicale*, volume 42, Issue 1, January 2013, p. 3-5.

-Goupy, François, Gaëlle Abgrall-Barbry, Elisabeth Aslangul, Anne Chahwakilian, Didier Delaitre, Thomas Girard, Jean-Michel Lassaunière, et al., “Can Narrative Medicine be an answer to patient physician relationship teaching according to students demand in medical education curricula?”, *Presse Médicale*, no. 1, January 2013.

-Goyal, Rishi K., Rita Charon, Helen-Maria Lekas, Mindy T. Fullilove, Michael J. Devlin, Louise Falzon, and Peter C. Wyer, “‘A Local Habitation and a Name’: How Narrative Evidence-Based Medicine Transforms the Translational Research Paradigm”, *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 14, no. 5, October 2008, p. 732–741.

-Greenhalgh, T., and B. Hurwitz, “Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?” *BMJ, Clinical Research Ed.*, 318, no. 7175, January 2, 1999, p. 48–50.

-Guilfoyle, Michael, “Listening in Narrative Therapy: Double Listening and Empathic Positioning”, *South African Journal of Psychology* 45, no. 1, March 2015, p. 36–49.

-Hochmann, Jacques, “L’autisme entre Evidence Based Medicine et Médecine Narrative.” *Autismes et Psychanalyses*, 2014, 23.

-King, Helen, “Fighting Through Fiction” *Culture, Medicine & Psychiatry* 37, no. 4, December 2013, p.686–693.

-Kolata, Gina, “Learning to Listen”, *The New York Times*, 2010.

-Lamiot, Christophe, and Gérard Danou. *Littérature et Hôpital En France : Balzac, Sue, Hugo*, collection Sens Critique, Chilly-Mazarin, Sens, 1999.

-Lewis, Bradley. “Narrative Medicine and Healthcare Reform.” *Journal of Medical Humanities* 32, no. 1, March 2011, p.9–20.

-Mehl-Madrona, Lewis, “The Nature of Narrative Medicine”, *The Permanente Journal* 11, no. 3, Summer 2007, p. 83–86.

-Misak, Cheryl J., “Narrative Evidence and Evidence-Based Medicine”, *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 16, no. 2, April 2010, p.392–97.

-Morris, David B. “Narrative Medicines: Challenge and Resistance.” *The Permanente Journal* 12, no. 1, 2008, p. 88–96.

- Nowaczyk, Mjm. “Narrative Medicine in Clinical Genetics Practice.” *American Journal of medical genetics, part A*, 158A, no. 8, August 2012, p.1941–1947.
- Nunn, Robin. “Mere Anecdote: Evidence and Stories in Medicine.” *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17, no. 5, October 2011, p. 920–926.
- Rian, Johanna, and Rachel Hammer, “The Practical Application of Narrative Medicine at Mayo Clinic: Imagining the Scaffold of a Worthy House”, *Culture, Medicine & Psychiatry* 37, no. 4, December 2013, p. 670–80.
- Ridge, Damien. “Use of Patient Narratives in Promoting Recovery from Depression”, *Nursing Standard* 26, no. 47, July 25, 2012, p.35–40.
- Schleifer, Ronald. “Narrative Knowledge, Phronesis, and Paradigm-Based Medicine”, *Narrative* 20, no. 1, January 2012, p. 64–86.
- Vannatta, Seth, and Jerry Vannatta. “Functional Realism: A Defense of Narrative Medicine”, *Journal of Medicine & Philosophy* 38, no. 1, February 2013, p. 32–49.
- Wallis Jennifer, Burns JanCapdevila Rose, “What is Narrative Therapy and what is it not? The usefulness of Q methodology to explore accounts of white and epston’s 1990 approach to Narrative Therapy”, *Clinical Psychology & Psychotherapy* 18, no. 6, December 11, 2011, p. 486–497.
- Ressources sur internet : <https://narrativmedicineng.wordpress.com/>

Mucoviscidose

- Bachouel Z., *La mucoviscidose: actualité thérapeutique dans le traitement de la mucoviscidose*, Thèse d’exercice, Châtenay-Malabry, Hauts-de-Seine, France, Université de Paris-Sud, Faculté de pharmacie, 2009.
- Bellon G, Navarro J., *La Mucoviscidose*, 2e éd. mise à jour, Montpellier, Collection Espace science, Editions Espaces 34, 2001.
- Biard P-R, *La mucoviscidose: généralités et place de la témocilline dans le traitement des infections respiratoires à Burkholderia cepacia*, Thèse d’exercice, Châtenay-Malabry, Hauts-de-Seine, France, Université de Paris-Sud, Faculté de pharmacie, 2013.
- Blandin E., *Les nouvelles approches thérapeutiques dans le traitement de la mucoviscidose: impact sur les infections pulmonaires des patients*, Thèse d’exercice, France, Université de Reims Champagne-Ardenne, 2013.

- Boyle IR, Di Sant'Agnes PA, Sack S, Millican F, Kulczycki LL, *Emotional adjustment of adolescents and young adults with cystic fibrosis*, The Journal Of Pediatrics, Févr 1976, 88(2), p.318-326.
- Broux P., *Mucoviscidose et éducation thérapeutique*, Thèse d'exercice, Lille, France, Université du droit et de la santé, 2013.
- Bucher J., *Caractéristiques et devenir des enfants atteints de mucoviscidose hospitalisés en réanimation*, Thèse d'exercice, France, Université Pierre et Marie Curie (Paris), UFR de médecine Pierre et Marie Curie, 2013.
- Carde E., *Therapeutic education and mucoviscidosis, example of an individual session*, Soins Pédiatrie, Puericulture, 3 avr 2011 (259), p.26.
- Cavalieri L., *Transplantation pulmonaire chez l'adulte atteint de mucoviscidose: prise en charge à l'officine*, 2012, France, Aix-Marseille Université, Faculté de Pharmacie, 2015.
- Chiron R, Halimi L., *La mucoviscidose: lumière sur la consultation*, S. 1., France, Phase 5, 2014.
- Cocheteux C., *La greffe: un nouveau souffle pour les patients atteints de mucoviscidose*, Thèse d'exercice, Lille, France, Université du droit et de la santé, 2010.
- Coulardeau C., *Les greffes dans le traitement mucoviscidose et l'espoir de la thérapie cellulaire*, Thèse d'exercice, France, Université de Reims Champagne-Ardenne, 2012.
- Dambier MMC, *Les nouveaux traitements pour lutter contre la mucoviscidose*, Thèse d'exercice, 1970-2013, France, Université de Bordeaux II, 2013.
- David V, Igouane J, Ravilly S, Berville C, Douaud P, Chailleux D, et al., *Éducation thérapeutique et mucoviscidose de l'enfant : compétences, objectifs et conducteurs*, Archives de Pédiatrie, Mai 2008, 15(5), p.750-752.
- David V, Igouane J, Ravilly S., « L'éducation thérapeutique dans la mucoviscidose : quelles compétences pour le patient ? », Présentation du référentiel des compétences adulte-enfant, in *Revue des Maladies Respiratoires*, 1 janv 2007, 24, p.57-62.
- Derelle J, Hubert D, Scheid P., *La Mucoviscidose de l'enfant à l'adulte*, Montrouge, France, John Libbey Eurotext, 1998.
- Desbrosses M., *Intérêts et limites de nouvelles approches thérapeutiques dans la prise en charge de la mucoviscidose*, Thèse d'exercice, Châtenay-Malabry, Hauts-de-Seine, France, Université de Paris-Sud. Faculté de pharmacie, 2013.
- Devincre M, Menteaux A, Wiechec B., *La prise en charge d'un patient âgé de 11 ans atteint de mucoviscidose en Centre de Ressources et Compétences de la Mucoviscidose (CRCM)*, Lille, France, 2014, 106 p.

- Drevet G, Maury J-M., *La circulation extracorporelle dans la transplantation pulmonaire chez les patients atteints de mucoviscidose: expérience lyonnaise de 2006 à 2013*, Lyon, France, Université Claude Bernard Lyon, 1, 2014.
- Fouchard A., *La prise en charge de la mucoviscidose chez l'adulte*, Thèse d'exercice, France, Université de Caen., UFR des sciences pharmaceutiques, 2008.
- Gautrin Blandine, *Un bisou sur ta peau salée*, Liv'éditions, 2015.
- Giannantonio M, Berlioz-Baudoin M., *Transfert de la pédiatrie à l'adulte de patients atteints de mucoviscidose: le vécu des patients et des équipes au CHU de Nice*, Nice, France, Université de Nice Sophia Antipolis, 2013.
- Giloux N., *L'Adolescent et la mucoviscidose*, Psychiatrie ouverte, Presses universitaires de France, Paris, 1996.
- Grenier, « Problèmes psychologiques de l'adolescent atteint d'une mucoviscidose », *Chronique médicale*, Bulletin trimestriel de l'AFLM, septembre 1990, n°49.
- Grosset H., *Prise en charge et perspectives d'avenir thérapeutique chez le patient atteint de la mucoviscidose*, Thèse d'exercice, France, Université de Poitiers, UFR de médecine et de pharmacie, 2008.
- Guillot J., *La mucoviscidose et l'importance de l'adhérence aux traitements*, Thèse d'Etat, Université de Strasbourg; 2015.
- Lacoste P, Magnan A., *Résultats cliniques de la transplantation bipulmonaire chez 156 patients atteints de mucoviscidose dans le cadre de la cohorte COLT*, Thèse d'exercice, France, 2013.
- Laurent-Seguin O., *Un cri d'espoir*, « Le combat d'une mère contre la mucoviscidose », éd Le Pré aux Clercs, 1999.
- Lazarovici R., « Mucoviscidose et représentation de la mort » in *Adolescence*, « corps souffrant », automne 1985, t3, n°2.
- Lemarchal L., *Sous ton regard : le combat de Gregory continue*, éd Michel Lafond, 2009.
- Lenne F., *La mucoviscidose: où en est la recherche ?*, Thèse d'exercice, France, Université de Picardie, 2010.
- Lenoir G, Pons G, *Les médicaments de la mucoviscidose chez l'enfant : comptes rendus de la huitième Journée de Pharmacologie Clinique Pédiatrique*, Hôpital Saint-Vincent de Paul, Paris, 20 novembre 1997, Paris, Springer-Verlag, 1997.
- Lenoir G., *La Mucoviscidose*, Paris, Doin, 1988.

- Livrozet C, Cosson L., *Évaluation des pratiques d'annonce et du vécu parental du diagnostic de mucoviscidose depuis la généralisation du dépistage néonatal en région Centre*, Thèse d'exercice, Tours, France, SCD de l'université de Tours, 2014.
- Louvet C., *Prise en charge de la mucoviscidose: actualités et perspectives*, Thèse d'exercice, Université de Strasbourg, 2010.
- Maetz J., *Moins de souffle, Plus de vie : mon combat contre la mucoviscidose*, Create Space Independent Publishing Platform, 2014.
- Malot J., *Transplantation pulmonaire dans la mucoviscidose: est-il nécessaire d'adapter les posologies d'anti-infectieux après la greffe ?*, Mémoire de DES, Grenoble, France, Université Joseph Fourier, 2013.
- Mearns MB, "Special problems for the teenager with cystic fibrosis", in *Journal Of The Royal Society Of Medicine*, 1986, 79, Suppl 12, p.51-54.
- Méhoulas C., *Education thérapeutique et adhésion aux traitements dans la mucoviscidose: rôle du pharmacien*, Thèse d'exercice, France, Université européenne de Bretagne, 2015.
- Morel E., *Prise en charge de la mucoviscidose: quelle place pour l'éducation thérapeutique*, Thèse d'exercice, Lyon, France, Université Claude Bernard, 2013.
- Murriss-Espin M, Le Borgne A, Vignal G, Tetu L, Didier A, *Transition enfant-adulte au cours de la mucoviscidose*, *Archives de Pédiatrie*, 2 déc 2016, 23, p.54-60.
- Oudyi M., *Evolution de la fonction respiratoire chez les adolescents atteints de mucoviscidose: étude de 79 cas sur deux centres*, Thèse d'exercice, France, Université de Bourgogne, 2011.
- Pellen N, Rollet C., *La mucoviscidose en héritage*, Paris, France, Institut national d'études démographiques éditions, DL 2015, 286 p.
- Poncelet M., *Caractéristiques cliniques des patients pédiatriques atteints de mucoviscidose colonisés par staphylococcus aureus méthicilline-résistant de sensibilité hétérogène aux glycopeptides (souche hGISA-heterogeneous glycopeptide intermediate Staphylococcus Aureus)*, Thèse d'exercice, Lyon, France, Université Claude Bernard, 2011.
- Quessard M., *Mise au point sur la mucoviscidose: physiopathologie, thérapeutique et greffe pulmonaire*, Thèse d'exercice, France, Université de Picardie, 2014.
- Rigal E., *Qualité de vie des enfants atteints de mucoviscidose*, Thèse d'exercice, France, Université François Rabelais, Tours, UFR de médecine, 2009.
- Rougeron A., *Distribution dans la mucoviscidose et écologie des différentes espèces du complexe Scodosporium apiospermum*, Thèse de doctorat, France, Université d'Angers, 2013.

- Sellam L., *Devenir des jeunes patients atteints de mucoviscidose après une transplantation pulmonaire: à propos de 10 cas*, Thèse d'exercice, France, Université de Clermont I, 2009.
- Smeme G, Van der Laag et Stoop J W, "Psychological development as related to puberty, body height and severity of illness in adolescents with cystic fibrosis", *ISR J Med Sci*, avril 1991, 27, n°4, p.196.
- Suzanne D., *Le travail de la greffe, processus psychiques et transplantations d'organes à l'adolescence dans la mucoviscidose*, Thèse de doctorat, France, Université Paris Diderot, Paris 7, 1995.
- Tertre A., *Education thérapeutique des enfants atteints de mucoviscidose*, Thèse d'exercice, France, Université d'Angers, 2014.
- Tharaldsen M., *La mucoviscidose en 2009 et ses perspectives thérapeutiques*, Thèse d'exercice, 1970-2013, France, Université de Bordeaux II, 2009.
- Thouvenot M., *La mucoviscidose: rôle du médecin généraliste dans la prise en charge*, Thèse d'exercice, Université de Bourgogne, 2008.
- Travert G, Wursteisen B, *Congrès international sur le dépistage néonatal de la mucoviscidose*, Equipe de recherche D moléculaire épidémiologie et nutrition. Dépistage néonatal de la mucoviscidose, Caen, Presses universitaires de Caen, 1999.
- Viard M., *Prise en charge d'un adolescent atteint de mucoviscidose en phase d'exacerbation et recherche d'autonomie*, Lyon, France, 2009, 68; 13; 2 p.
- Vincent A., *Incidence du Pseudomonas aeruginosa multi-résistant sur le devenir après transplantation pulmonaire chez des patients atteints de mucoviscidose: à propos de 99 cas nantais*, Thèse d'exercice, France, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales, 2008.
- Voisin E., *Mise en place d'une première séance d'éducation thérapeutique collective au centre de ressources et de compétence pour la mucoviscidose (CRCM) de Dijon*, Thèse d'exercice, France, Université de Bourgogne, 2012.
- Wardyn M-C, *La mucoviscidose: traitements et prise en charge*, Thèse d'exercice, Lille, France, Université du droit et de la santé, 2010.

Philosophie, éthique médicale, éthique clinique, bioéthique, éthique narrative, sociologie.

- Adam-Ferreira, Béatrice, *La délégation de compétences normatives: le rôle du comité d'éthique dans l'élaboration des normes dans le domaine biomédical*, Presses universitaires de Paris Nanterre, 2013.

- Arendt H., *The Human condition*, University of Chicago Press, 1958.
- Aristote, *Ethique à Nicomaque*, Vrin, Paris, 1990.
- Aristote, *Métaphysique*, Vrin, Paris, 1986.
- Aristote, *Poétique*, Livre de Poche, Paris, 1990.
- Aristote, *La Politique*, Vrin, Bibliothèque des textes philosophiques, Paris, 1995.
- Barrier P., *La blessure et la force*, PUF, 2010.
- Baudrillard, *La société de consommation, ses mythes, ses structures*, Paris, Gallimard, Folio, 2008.
- Beauchamp et Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York/ Oxford, 2001.
- Benmakhlouf, Ali. *La bioéthique, pour quoi faire? : trentième anniversaire du Comité consultatif national d'éthique*, Presses universitaires de France, 2013.
- Bergson, Henri, *Essai sur les données immédiates de la conscience*, 4e édition, 1 vol. Quadrige, Paris, Presses universitaires de France, 1991 ; *La pensée et le mouvant* (1934), in *Essais et conférences*, V (1938), « La perception du changement », PUF « Quadrige », 1996, p. 149-151.
- Bernard Claude, *Introduction à la médecine expérimentale*, Flammarion, Paris, 2008.
- Bouchilloux H., *Pascal*, Vrin, Bibliothèque des Philosophies, 2004.
- Bruner, *Pourquoi nous racontons-nous des histoires*, « Agora », Paris, Pocket, 2005.
- Brunet, Patrick J., « La communication indirecte chez Kierkegaard : une dialectique contemporaine », *Laval théologique et philosophique* 54, n° 1, 1998, p.127.
- Canguilhem, *La connaissance de la vie*, PUF Quadrige, 2003.
- Canguilhem, *Le Normal et le pathologique*, Paris, PUF Quadrige, 1988.
- Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, France, Presses universitaires de France, 1997.
- Chambers, *The fiction of bioethics*, Cases as literary texts, New York an London, Routledge, 1999.
- Chambers, « The case : a relative stranger », *Second opinion*, 1991, 16, p.50-56.
- Cicéron, *Tusculanes*, Les Belles Lettres, 2003.
- Comte-Sponville A., *Une éducation philosophique*, PUF, 1989.
- Crozier M., Friedberg E., *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, 1997.
- Cyrulnik, Boris. *Un merveilleux malheur*. Paris, France, O. Jacob, 2002.
- Dagognet, *Le corps multiple et un*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo, coll. Les empêcheurs de penser en rond, 1992.

- De Certeau M., *Histoire et psychanalyse entre science et fiction*, Paris, Gallimard, Folio, 1987.
- Descartes, *Méditations Métaphysiques*, IVème Méditation, éd GF-Flammarion, Paris, 2011.
- Descartes, *Lettre au Père Mesland* du 9 février 1645, trad. Alquié in *Œuvres philosophiques*, Garnier, 1989, T.III, p.551-552.
- Diderot, *Lettre sur les aveugles*, éd. Livre de Poche, Paris, 1999.
- Donovan, « Sarah Orne Jewett's critical theory : notes toward a feminine literary mode », Gwen Nagel (éd), *Critical essays on Sarah Orne Jewett*, Boston, G.K. Hall, 1984.
- Durand G., et Dabouis G., *Philosophie du soin*, Santé, autonomie, devoirs, Vrin, 2019.
- Epictète, *Manuel*, Mille et une nuits, Paris, 1997.
- Febvre L., *Combats pour l'histoire*, Armand Colin.
- Flavigny, Christian, « De l'éthique médicale à la bioéthique », un entretien avec Christian Hervé, *Champ psychosomatique* n° 55, n° 3, 2009, p.63-74.
- Fulford, Peile, Carroll, *La clinique fondée sur les valeurs*. De la science aux personnes, éd Doin, Paris, 2017.
- Frank A., *The wounded storyteller : Body, illness and ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.
- Gagnon E., « Comités d'éthique et normalisation de la recherche médicale : contribution à une sociologie de l'institution », *Sociétés contemporaines*, n° 1 (1994): 141.
- Gaille M., *Philosophie de la médecine*, Vrin, 2011, Tome I et II.
- Hegel, Georg Wilhelm Friedrich. *Principes de la philosophie du droit*. Traduit par Jean-Louis Vieillard-Baron. Paris, France: GF Flammarion, impr. 1999, 1999.
- Hegel, *L'Encyclopédie des sciences philosophiques*, Tome III, Philosophie de l'esprit, Paris, Vrin, 1992.
- Hegel, « Philosophie de la nature », in *Encyclopédie des sciences philosophiques*, Paris, Vrin, volume 2, 2004.
- Heidegger, *Etre et temps*, Paris, Gallimard, 1990
- Heike Jung, « Quelques réflexions sur le rôle des comités d'éthique », *Déviance et société*, n° 3, 1989, p.251.
- Hervé C., Thomasma, Weistubb, *Visions éthiques de la personne*, éd. L'Harmattan, 2001.
- Hottois G., *Qu'est-ce que la bioéthique*, Vrin, 2012.
- Hume David, *La Morale: traité de la nature humaine : livre II*, traduit par Philippe Saltel, Paris, France, Flammarion, 1993.
- Hume, David, *Traité de la nature humaine*, Paris, GF, 1996, livre I.

- Hume, David, *Traité de la nature humaine*, Livre III, La morale, traduit par Philippe Saltel, Paris, GF-Flammarion, 1993.
- Jankélévitch, *La mort*, Champs Flammarion, 1977.
- Jonas, *Le Principe Responsabilité*, Flammarion, 2013.
- Jung H., « Quelques réflexions sur le rôle des comités d'éthique », in *Déviance et société* 13 (3), p.252-255, Persée, 1989.
- Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, éd. de la Pléiade, Gallimard, 1985.
- Kuhn, Thomas Samuel, et Jean-Pierre Luminet. *La structure des révolutions scientifiques, précédé d'un entretien avec Jean-Pierre Luminet*, traduit par Laure Meyer, Paris, France, Flammarion, 2018.
- Lantiéri L. (avec Alexandre Duyck), *Chaque visage a une histoire*, Flammarion 2011.
- G Leblanc, « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, Les nouvelles figures du soin, Paris, Janvier 2006.
- Le Coz Pierre, *Petit traité de la décision médicale*, Seuil, Paris, 2007
- Lefève, « La philosophie du soin », in Durand G., et Dabouis G., *Philosophie du soin*, Santé, autonomie, devoirs, Vrin, 2019.
- Leibniz, *Essais de théodicée*, GF-Flammarion, Paris, 1969.
- Lindemann N.H., *Stories and their limits. Narrative approaches to bioethics*, New York and London, Routledge, 1997.
- Locke, *Essai concernant l'entendement humain*, éd. H. Champion, Paris, 2004.
- MacIntyre, *After virtue*, éditions Notre Dame, IN, Notre Dame University Press, 1984.
- Mamzer M.F, Michèle Stanton-Jean, et Eric Martinent, *Réflexion et recherches en éthique*, Mélanges en l'honneur du professeur Christian Hervé, éd.Dalloz, 2018.
- Mamzer M.F, Cabral M., *Médecins, soignants*, « Osons la littérature, un laboratoire virtuel pour la réflexion éthique », éd. Sipayat, 2019.
- Mamzer M.F, Cabral M., « Le secret en littérature et médecine : pour une éthique du partage », *Via Atlantica*, Sao Paulo, 2016, n°29, p.95-123.
- Memmi D., *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte, 2003.
- Merleau-Monty M., *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, Tel, 1945.
- Monagle et Thomasma, « Literature and medicine : Contributions to Clinical Practice » in Gaille, *Philosophie de la médecine*, Vrin, 2011, Tome I.
- Montaigne, *Essais*, PUF Quadrige, 2004.
- Montgomery Hunter K., « Narrative, literature and the clinical exercise of practical reason », *Journal of medicine and philosophy*, 1996, 21.

- Nagel Th., « What is it like to be a bat ? », *The Philosophical Review*, n°83, 4.
- Nélaton C., « La responsabilité : vers la formulation d'un cinquième principe en éthique de la transfusion sanguine. Applicabilité et limites du *Principe Responsabilité* d'Hans Jonas », à paraître.
- Nélaton C., *Récits d'hôpital en philosophe : se raconter, se décider et moins souffrir* (publié en ligne : <http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/?q=node/129>).
- Nélaton C., « La philosophie dans l'éthique narrative. Narration, prise de décision et souffrance morale » in *Ethics, medicine and public Health*, volume 1, Issue 4, October-December 2015, p.558.564.
- Nietzsche, *Le Gai savoir*, trad. P. Wotling, Paris, G Flammarion, 2007.
- Nietzsche, *La Volonté de Puissance*, Tel Gallimard, 1995, Tome I, L.I.
- Nietzsche, *Aurore*, Paris Gallimard, Folio, 1980.
- Nietzsche, *Fragments posthumes*, Automne 1884-1885, in *Œuvres philosophiques complètes*, T.IX, 34 [4], Paris Gallimard, 1982.
- Pascal, *Pensées*, GF, Paris, 1993, édition Brunschvicg.
- Pelluchon C., *L'autonomie brisée*, PUF, 2009.
- Pinsart, Marie-Geneviève, éd. *Narration et identité: de la philosophie à la bioéthique*. Paris, France: J. Vrin, 2008, 2008.
- Popper, *La logique de la découverte scientifique*, Payot, Paris, 2007.
- Platon, *Phèdre*, Garnier Flammarion, Paris, 2006
- Ramos, *L'entretien compréhensif en sociologie*, Usages, pratiques, analyses, éd. Armand Colin, 2015.
- Ricœur, *Soi-même comme un autre*, Seuil, 1990.
- Ricœur, *Souffrances : corps et âmes, épreuves partagées*, « La souffrance n'est pas la douleur », Paris, Editions Autrement, 1994.
- Ricœur, *Temps et récit*, Points Essais, Seuil, 1983.
- Ricœur, *La mémoire, l'histoire, l'oubli*, « L'ordre philosophique », Paris, Seuil, 2000.
- Russell B., *Problèmes de philosophie*, éd. Payot, 1989.
- Sartre, Jean-Paul. *L'existentialisme est un humanisme*. Édité par Arlette Elkaïm-Sartre. Paris, France: Gallimard, 1996.
- Spranzi M., « Clinical ethics and values : how do norms evolve from practice ? », in *Medicine, Health Care and Philosophy*, volume 16, n°1, 2013, 16 :93- 103
- Spranzi M., *Le travail de l'éthique, Décision clinique et intuitions morales*, éd. Mardaga, 2018.

- Sartre, *L'Être et le Néant*, Tel Gallimard, 1976.
- Sartre, *Cahiers pour une morale*, Paris, Gallimard, 1983.
- Sartre, *Carnets de la drôle de guerre*, Paris, Gallimard, 1995.
- Spinoza, *Court Traité*, Paris, GF, 1993 ; *l'Éthique*, Paris, GF, 1993.
- Thucydide, *Histoire de la guerre du Péloponnèse*, Folio, 2000, incipit
- Tournon, *Montaigne, la glose et l'essai*, Presses Universitaires de Lyon, 1983.
- Watzlawick, Paul, Janet Beavin Bavelas, Don De Avila Jackson, et Janine Morche, *Une logique de la communication*, Points 102, Éditions Points, 2014.
- Worms F., « Les deux concepts du soin », in Durand G., et Dabouis G., *Philosophie du soin, Santé, autonomie, devoirs*, Vrin, 2019.
- Ressources internet : <http://ethique-clinique.com/>; <http://lapersonneenmedecine.uspc.fr/>.

Transplantation

- Cavalieri L, *Transplantation pulmonaire chez l'adulte atteint de mucoviscidose: prise en charge à l'officine*, Thèse d'exercice, 2012-, France, Aix-Marseille Université, Faculté de Pharmacie, 2015.
- Cocheteux C., *La greffe: un nouveau souffle pour les patients atteints de mucoviscidose*, Thèse d'exercice, Lille, France, Université du droit et de la santé, 2010.
- Coulardeau C., *Les greffes dans le traitement mucoviscidose et l'espoir de la thérapie cellulaire*, Thèse d'exercice, France, Université de Reims Champagne-Ardenne, 2012.
- De Kerangal M., *Réparer les vivants*, Paris, Gallimard, 2014.
- Drevet G, Maury J-M., *La circulation extracorporelle dans la transplantation pulmonaire chez les patients atteints de mucoviscidose: expérience lyonnaise de 2006 à 2013*, Thèse d'exercice, Lyon, France, Université Claude Bernard Lyon 1, 2014.
- Duperrret, Serge, « Individuation du greffé. Essai de réhabilitation par le récit », Thèse de doctorat, Université Paris-Sud, 2014.
- Febrero B, Almela J, Ríos A, Ros I, Pérez-Sánchez B, Martínez-Alarcón L, et al., *Teenagers in Rural Areas Faced With Organ Donation and Transplantation*, *Transplantation Proceedings*, mars 2018, 50(2), p.520-522.
- Gateau V., *Pour une philosophie du don d'organes*, Paris, Vrin, 2009.
- Hames A, Matcham F, Joshi D, Heneghan MA, Dhawan A, Heaton N, et al., « Liver transplantation and adolescence: The role of mental health », in *Liver Transplantation: Official*

Publication Of The American Association For The Study Of Liver Diseases And The International Liver Transplantation Society, nov 2016, 22(11), p.1544-1553.

-Lacoste P., *Résultats cliniques de la transplantation bipulmonaire chez 156 patients atteints de mucoviscidose dans le cadre de la cohorte COLT*, Thèse d'exercice, France, Université de Nantes, Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales, 2014.

-Maillard B, Strullu M, Hery C., « Les retentissements psychologiques de la greffe de moelle osseuse chez l'adolescent. À propos de deux situations extrêmes », *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique*, 1 sept 2014, 2, p.126-131.

-Malot J., *Transplantation pulmonaire dans la mucoviscidose: est-il nécessaire d'adapter les posologies d'anti-infectieux après la greffe ?*, Mémoire de DES, Grenoble, France, Université Joseph Fourier, 2013.

-Nancy J.L., *L'Intrus*, Galilée, Paris, 2014.

-Romagnoli, Simone, *Les discordances du moi: essai sur l'identité personnelle au regard de la transplantation d'organes*, Nancy, France, Presses universitaires de Nancy, 2010.

-Sellam L, *Devenir des jeunes patients atteints de mucoviscidose après une transplantation pulmonaire: à propos de 10 cas*, Thèse d'exercice, France, Université de Clermont I, 2009.

-Silla M. Consoli, « La réactualisation des conflits d'adolescence chez le patient dialysé et le patient greffé », *Psychologie en néphrologie*, 2002, p.35.

-St-Germain, Philippe, *L'imaginaire de la greffe: le même et l'autre dans la peau*, Montréal (Québec), Canada, Liber, 2015.

- Suzanne, Daniel, « Un adolescent est greffé », *Psychologie Médicale*, 1994, 26, Spécial 2, p.168-191.

-Suzanne D, *Le travail de la greffe: processus psychiques et transplantations d'organes à l'adolescence dans la mucoviscidose*, Lille, France: Atelier national de Reproduction des Thèses, 1996.

-Triffaux, JM, Maurette JL, Dozot JP et al, *Troubles psychiques liés aux greffes d'organes*, *Encycl Méd Chir* (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris), *Psychiatrie*, 2002, 37-670-A-60.

-Valandrey, *De cœur inconnu*, éd. Cherche midi, 2011.

-Vincent A., *Incidence du Pseudomonas aeruginosa multi-résistant sur le devenir après transplantation pulmonaire chez des patients atteints de mucoviscidose: à propos de 99 cas nantais*, Thèse d'exercice, France, Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales, 2008.

Table des matières

Remerciements et dédicace	2
Sommaire	4
Introduction	5

Chapitre 1 : L'adolescent atteint de mucoviscidose et la transplantation : des vécus et des représentations méconnus, des enjeux éthico-philosophiques incontestables.

20

A- Les recherches existantes et les premières pistes de recherches philosophiques...

23

- 1) **L'adolescent atteint de mucoviscidose; la transplantation et l'adolescence ; la transplantation et la mucoviscidose : les approches psychologiques, psychanalytiques et psychiatriques existantes.**

La mucoviscidose à l'adolescence : une faible place dans la littérature.

La transplantation à l'adolescence ; la transplantation et la mucoviscidose : quelques ressources utiles ?

- 2) **Les travaux de Daniel Suzanne : l'unique ressource sur l'adolescent atteint de mucoviscidose et la transplantation ; quelques pistes pour un travail philosophique.**

Présentation

Première approche de la singularité d'une approche philosophique des vécus et des représentations de l'adolescent atteint de mucoviscidose.

B- Un enjeu éthique apparent : le respect de l'autonomie de l'adolescent.

33

- 1) **L'approche classique du principalisme¹**
- 2) **L'autonomie et pourquoi pas la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice ?**
- 3) **La décision de transplantation et le respect de l'autonomie de l'adolescent dans un contexte de méconnaissance de ses vécus et de ses représentations.**
- 4) **Un premier problème pour l'enjeu éthique de l'autonomie : qu'est-ce que se décider et être autonome à l'adolescence ?**

Définition de l'adolescence

Se décider et être autonome à l'adolescence.

- 5) **Deuxième problème pour l'enjeu éthique de l'autonomie : qu'est-ce que se décider et être autonome pour l'adolescent atteint de mucoviscidose?**

C- La transplantation : une « crise dans la crise » ? Vers le surgissement de nouveaux enjeux éthiques...

54

- 1) **Le sentiment de culpabilité et de dette à l'égard du donneur et de sa famille, un enjeu non négligeable ?**
- 2) **L'identité : un enjeu plus spécifique et essentiel ?**

¹ ou « Principlisme » qui est un anglicisme (Principlism).

Que faut-il entendre par « crise d'adolescence » ? De quoi l'adolescence est-elle la crise ?

La mucoviscidose : un facteur aggravant de la crise ?

La transplantation : un redoublement de la crise identitaire ?

- a) Transplantation et identité.
- b) Un apport des travaux de Daniel Suzanne : la transplantation et le vacillement identitaire des adolescents atteints de mucoviscidose.
- c) Quand l'adolescent a fait sienne la mucoviscidose, comment maintenir le soi avec la transplantation ?

D- Notre hypothèse : Ecrire en philosophe à partir des récits des adolescents, un outil heuristique pour la connaissance du vécu et des représentations de ces derniers.

80

- 1) Un moyen de connaître l'individu**
- 2) Philosopher, c'est se délivrer des préjugés (psychanalytiques ?)**
- 3) Un moyen de questionner le réflexe du principalisme.**
- 4) Le récit, un outil classique de sortie des crises existentielles.**

L'essentiel...

85

Chapitre 2 : L'éthique narrative philosophique, un outil pour connaître les représentations et le vécu de la transplantation par les adolescents atteints de mucoviscidose.

87

A- Définition et approche différenciée de l' « éthique narrative ».

89

- 1) Bioéthique, éthique médicale, éthique appliquée et éthique narrative.**

Définition distinctive de l'éthique narrative.

Que faut-il entendre par « narration » ?

Les fonctions de la narration. Les fonctions souhaitées et les fonctions provoquées.

- 1) La fonction heuristique.
- 2) La fonction unificatrice et donatrice de sens.
- 3) La fonction mémorielle.
- 4) La fonction formatrice.
- 5) La fonction psychologique et somatique (voire psychothérapeutique).

Des exemples d'application.

- 2) De la médecine narrative à l'éthique narrative : de la « narration intersubjective médecins-patients à visée thérapeutique » à la « narration pluridisciplinaire à vocation heuristique ».**
- 3) La place évidente de la littérature dans l'éthique narrative : « dire pour faire sentir »¹.**

¹ C'est ainsi que Gérard Danou définit la fonction de la littérature dans son article « Peut-on appliquer la littérature à la pratique médicale ? », in MG Pinsart, *Narration et identité, op.cit.*, p. 143.

B- La tâche philosophique dans l'éthique narrative.	113
1) Les pensées philosophiques de la narration.	
2) Les préceptes méthodologiques de Richard Zaner.	
<i>Premier précepte : Répondre à l'appel du corps médical...</i>	
<i>Deuxième précepte : Ecouter d'abord...</i>	
<i>Troisième précepte : « L'indirection » ou « parler des sujets qui fâchent ou savoir les éviter »...</i>	
<i>Quatrième précepte : Etre un facilitateur de conversation pour faire émerger l'évidence d'une décision.</i>	
<i>Cinquième précepte : Ecrire ce qui devait être oublié...</i>	
<i>Sixième précepte : mettre en relation des histoires, un apport pour le médecin.</i>	
<i>Une méthode efficace...</i>	
3) Le souci du philosophe américain pour la transplantation et la mucoviscidose.	
C- Comment philosopher à l'hôpital en France ?	133
1) Inventer un autre éthicien à la française ?	
2) Le philosophe, un étranger à l'hôpital...	
D- Des limites théoriques a priori : éléments de réponses et aménagements pratiques pour la poursuite de la recherche.	139
1) Peut-on sortir de l'espace actuel de l'éthique narrative ?	
2) Le philosophe ne doit-il pas apprendre à recevoir des récits ?	
3) L'approche narrative peut-elle prétendre donner une vision objective de la réalité du vécu du patient ?	
4) Comment raconter ?	
5) Comment respecter le secret médical et l'anonymat des patients ?	
6) Quelle importance accorder à ce récit ?	
7) L'éthique narrative ne veut-elle pas tout englober ?	
<i>L'essentiel...</i>	149
Chapitre 3 : Expérimentation d'une éthique narrative philosophique à l'hôpital.	151
A- Précis de méthodologie : des questionnaires sociologiques aux conversations thématiques philosophiques.	155
B- Un philosophe prend place à l'hôpital	162
C- Récits en philosophe des rencontres sur...	173
1) Les représentations de la greffe	
Adam, 15 ans : <i>Quelle est la place de la greffe dans les normes du pathologique ?</i>	
Vassili, 16 ans : <i>A quoi bon vouloir une troisième personne en soi ?</i>	

2) Le vécu de la greffe, avant et après...

Laurent, 18 ans : Vivre la greffe ou en parler ?

Candice, 14 ans : Le vacillement de l'identité par la greffe : un présupposé à questionner pour ces adolescents ?

3) Complément sur les représentations de la greffe : mieux connaître l'adolescent atteint de mucoviscidose libère-t-il la parole ?

Joël, 18 ans : La connaissance de la transplantation est-elle à préciser à distance de la greffe ?

D- Résultats

209

1) Les apports théoriques

Avancées pour une connaissance scientifique de l'individu par le récit.

Le caractère fructueux de l'« indirection ».

Quelques généralisations pour les soignants : début d'un aller et retour entre la théorie et la réalité médicale.

2) Les difficultés et les limites théorico- pratiques

Les limites spatio-temporelles

L'échec de la réécriture.

L'usage des récits

Ajouter un interlocuteur aux patients

Une certaine idée de la philosophie

Conclusion

227

Annexes

233

-Annexe 1 : « Protocole de recherche validé par un comité d'éthique »

-Annexe 2 : « Données brutes : pour une autre exploitation de l'enquête par les soignants ».

a) Montaigne, un modèle d'écriture

b) Entretiens : écriture, silence et réécriture(s) ».

Laurent, première rencontre à l'hôpital avant la transplantation et silence...

Candice, première rencontre à l'hôpital et réécriture huit mois plus tard après la greffe...

Vassili, première rencontre à l'hôpital et silence...

Adam, premier échange téléphonique et silence...

Joël, premiers échanges téléphoniques, volonté de réécriture avortée...

Candice, deuxième échange, échange téléphonique post-greffe et réécriture quelques jours plus tard...

Bibliographie

266

Table des matières

283

Index

288

A

adolescent.. 4, 6, 7, 8, 9, 10, 17, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 33, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 96, 98, 101, 102, 105, 132, 140, 143, 147, 155, 159, 160, 161, 168, 169, 176, 177,

179, 181, 183, 188, 199, 201, 206, 207, 209, 216, 217, 220, 225, 239, 240, 241, 242, 244, 245, 250, 268, 273, 275, 281, 283, 284, 286
amitié193, 211, 255
amour.....57, 68, 69
anthropologie 26
Arendt 116, 276
Aristote 21, 39, 40, 96, 100, 112, 114, 211, 225, 248, 276
autonomie ..7, 9, 11, 16, 17, 18, 21, 22, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53,

54, 59, 63, 64, 74, 80, 82, 85, 120, 121, 127, 133, 147, 158, 183, 206, 216, 219, 227, 231, 232, 239, 242, 275, 277, 278, 279, 280, 283

B

Beauchamp et Childress 9, 33, 34, 94, 276
Bergson 112, 165, 166, 276
bienfaisance..... 9, 21, 33, 34, 35, 37, 42, 51, 53, 133, 158, 227, 283
bioéthique 9, 82, 88, 89, 90, 92, 93, 94, 97, 105, 142, 143, 158, 227, 276, 277, 278, 279
bonheur 5, 36, 161, 178, 185, 188, 194, 200, 203, 206, 255

C

Canguilhem 179, 188, 194, 216, 276
Canto-Sperber 36, 70, 89, 276
Charon... 12, 13, 16, 88, 98, 100, 102, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 122, 138, 143, 228, 235, 236, 238, 239, 266, 267, 269, 270
Cicéron..... 32, 277
corps...6, 11, 12, 13, 14, 15, 18, 25, 26, 30, 32, 42, 50, 51, 55, 61, 62, 63, 65, 67, 68, 69, 71, 74, 79, 91, 94, 96, 101, 104, 110, 115, 118, 119, 120, 121, 123, 124, 125, 127, 129, 132, 133, 135, 138, 139, 145, 146, 147, 148, 157, 161, 167, 176, 181, 184, 190, 192, 195, 196, 198, 199, 205, 207, 209, 211, 213, 218, 219, 220, 224, 228, 229, 231, 232, 234, 235, 236, 237, 238, 242, 256, 258, 262, 265, 273, 277, 279, 285
crise....8, 22, 45, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 64, 65, 73, 75, 83, 200, 217, 219, 231, 284
culpabilité.. 22, 49, 53, 54, 72, 82, 85, 159, 206, 208, 216, 218, 222, 230, 231, 232, 284

D

De Kerangal 68, 280
décision . 2, 7, 9, 10, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 32, 34, 37, 39, 40, 45, 48, 53, 58, 64, 65, 74, 80, 82, 84, 85, 87, 88, 91, 92, 96, 97, 99, 102, 103, 105, 107, 110, 117, 118, 119, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 133, 134, 135, 144, 146, 147, 151, 153, 154, 157, 158, 162, 168, 174, 180, 183, 204, 212, 215, 221, 225, 227, 229, 230, 231, 234, 238, 239, 240, 242, 247, 257, 278, 279, 283, 285
Descartes 1, 2, 14, 39, 66, 67, 90, 137, 229, 234, 237, 277
dette 9, 17, 22, 53, 54, 66, 72, 82, 85, 132, 159, 206, 208, 216, 218, 222, 230, 231, 232, 284
Diderot 32, 82, 275, 277
donneur ... 22, 28, 30, 53, 54, 68, 71, 72, 73, 74, 157, 159, 162, 204, 206, 218, 222, 230, 284

E

écriture .. 8, 14, 17, 19, 108, 109, 110, 111, 113, 119, 122, 136, 143, 145, 153, 156, 204, 212, 222, 223, 229, 232, 237, 239, 240, 246, 247, 248, 250, 286

enfance...23, 41, 42, 43, 48, 49, 51, 53, 56, 57, 61, 74, 76, 77, 160, 176, 183, 188, 193, 217, 240, 250, 251, 253, 254, 255, 256, 257

Epicure..... 200, 208
éthicien..... 88, 91, 133, 134, 137, 163, 214, 285
éthique appliquée 88, 89, 92, 105, 227, 284
éthique clinique..... 7, 10, 18, 87, 88, 89, 91, 92, 119, 120, 126, 134, 135, 149, 163, 227, 276
éthique de la réception 18, 71, 72, 75, 132, 133, 218, 240, 242
éthique médicale . 2, 10, 11, 15, 18, 19, 20, 21, 33, 34, 87, 88, 89, 90, 96, 104, 105, 112, 136, 163, 170, 212, 220, 227, 234, 238, 242, 244, 245, 248, 276, 277, 284
éthique narrative .. 1, 4, 11, 12, 14, 15, 16, 80, 82, 86, 87, 88, 89, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 110, 111, 112, 113, 139, 140, 147, 149, 151, 163, 164, 170, 227, 229, 231, 232, 234, 235, 237, 238, 239, 242, 266, 276, 279, 284, 285

F

famille 16
Freud.....47, 56, 158, 268

G

greffe 6, 8, 9, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 29, 30, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 54, 55, 65, 67, 69, 71, 73, 78, 79, 80, 81, 85, 120, 125, 129, 130, 132, 133, 157, 167, 168, 172, 173, 174, 175, 176, 178, 179, 181, 182, 184, 185, 186, 187, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 196, 197, 198, 199, 202, 204, 207, 209, 216, 217, 218, 219, 222, 223, 230, 231, 239, 240, 241, 242, 250, 251, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 260, 261, 262, 263, 264, 272, 274, 275, 280, 281, 286, 287
greffon 6, 16, 30, 132, 133, 162, 172, 184, 186, 188, 192, 195, 196, 205, 219, 239, 261, 263

H

Hegel..... 38, 43, 96, 147, 184, 268, 277
Heidegger..... 178, 277
histoire12, 13, 235, 236
hôpital ..2, 4, 15, 16, 18, 29, 32, 36, 63, 88, 100, 104, 110, 113, 117, 119, 120, 127, 128, 129, 130, 131, 133, 135, 137, 138, 151, 153, 154, 156, 159, 162, 163, 164, 165, 167, 168, 169, 172, 173, 179, 180, 181, 182, 183, 185, 186, 191, 193, 201, 206, 215, 221, 224, 227, 228, 238, 241, 242, 244, 245, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 257, 258, 279, 285, 286, 287
Hume40, 67, 278

I

identité.....9, 17, 22, 28, 30, 44, 53, 54, 55, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 72, 73, 74, 75, 76, 79, 80, 82, 85, 92, 93, 94, 95, 96, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114,

115, 116, 117, 136, 138, 139, 140, 141, 142, 144, 147, 158, 159, 162, 171, 175, 189, 191, 192, 211, 216, 217, 219, 222, 226, 230, 231, 232, 239, 279, 281, 284, 285, 286
indirection ... 123, 124, 149, 176, 182, 187, 205, 213, 214, 215, 229, 232, 285, 286
individu 5, 6, 10, 22, 24, 33, 37, 41, 44, 45, 48, 65, 67, 69, 72, 80, 85, 87, 93, 94, 95, 96, 105, 128, 133, 137, 147, 148, 157, 162, 163, 167, 203, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 219, 230, 231, 248, 284, 286

J

Jankélévitch..... 208, 278
Jonas..... 131, 278, 279
justice 9, 33, 34, 35, 36, 37, 53, 158, 227, 283

K

Kant 38, 43, 96, 268, 278

L

Le Coz 1, 2, 7, 18, 34, 87, 151, 212, 228, 278
Lefève 18, 278
liberté .. 16, 20, 34, 38, 39, 43, 45, 50, 51, 52, 74, 84, 112, 131, 160, 175, 177, 182, 188, 190, 192, 194, 195, 198, 207, 213, 217, 232, 242, 256, 262, 264
littérature ... 8, 9, 11, 13, 14, 18, 20, 23, 24, 25, 27, 28, 33, 49, 53, 71, 73, 77, 78, 80, 83, 84, 88, 90, 98, 111, 112, 113, 126, 140, 151, 158, 160, 161, 168, 183, 188, 193, 196, 199, 207, 210, 217, 218, 219, 225, 230, 234, 235, 237, 240, 278, 283, 285

M

MacIntyre 116, 278
Mamzer 1, 2, 90, 112, 234, 278
médecine narrative 11, 12, 13, 14, 15, 86, 88, 98, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 138, 139, 149, 228, 229, 235, 236, 237, 285
Merleau-Ponty 62, 67, 190
Montaigne ... 159, 222, 226, 246, 247, 248, 249, 252, 279, 280, 286
mort 6, 14, 17, 24, 32, 49, 54, 61, 64, 65, 72, 73, 74, 75, 101, 116, 123, 130, 132, 139, 140, 159, 161, 178, 184, 186, 187, 194, 205, 208, 209, 217, 237, 242, 259, 273, 278
mucoviscidose 1, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 17, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 36, 38, 39, 40, 41, 44, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 80, 81, 82, 84, 85, 86, 87, 88, 96, 99, 100, 101, 102, 103, 105, 107, 110, 113, 117, 118, 120, 123, 124, 127, 129, 130, 139, 140, 144, 149, 150, 151, 154, 155, 160, 161, 163, 164, 167, 168, 170, 174, 176, 179, 181, 183, 184, 186, 187, 190, 192, 193, 199, 201, 202, 205, 207, 209, 210, 213, 215, 216, 219, 220, 227, 230, 231, 232, 234, 239, 240, 242, 244,

245, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 271, 272, 273, 274, 275, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286

N

Nancy 67, 69, 71, 72, 219, 223, 281
narration... 11, 13, 15, 88, 92, 93, 94, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 113, 114, 115, 116, 119, 127, 131, 138, 139, 140, 141, 143, 147, 162, 164, 215, 223, 228, 229, 234, 236, 237, 284, 285
narratologie 111, 113, 228
Nietzsche 67, 176, 211, 220, 226, 230, 279
non-malfaisance 9, 21, 33, 34, 35, 283
normal 64, 175, 177, 178, 179, 199, 256
normes 18, 87, 92, 95, 141, 173, 177, 178, 188, 198, 216, 227, 276, 286

P

Pascal 1, 40, 188, 226, 276, 279
pathologique 173, 177, 178, 179, 184, 198, 216, 276, 286
phénoménologie 15, 238
Pinsart ... 82, 93, 94, 96, 99, 102, 103, 105, 108, 109, 110, 111, 112, 115, 116, 117, 138, 141, 142, 144, 147, 279, 285
Popper 212, 279
pouvoir 15, 237
principalisme... 9, 10, 33, 82, 85, 90, 92, 94, 96, 227, 283, 284
principe 33, 34, 36, 37, 40, 43, 53, 66, 70, 95, 101, 120, 131, 133, 144, 148, 159, 163, 182, 185, 192, 213, 229, 231, 232, 249, 279
projet 2, 14, 82, 95, 104, 111, 155, 166, 170, 173, 174, 180, 199, 221, 239, 240
psychanalyse ... 29, 81, 103, 107, 121, 123, 146, 158, 163, 229, 230, 277
Psychiatrie 17, 23, 25, 66, 273, 281
psychologue 21, 29, 32, 152, 168, 170, 172, 192, 194, 198, 224, 230, 252, 253

R

récit 9, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 67, 81, 82, 83, 84, 85, 91, 92, 94, 95, 97, 98, 99, 100, 102, 103, 105, 107, 108, 109, 111, 113, 114, 115, 116, 117, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 151, 152, 154, 155, 156, 157, 159, 160, 165, 166, 168, 171, 176, 183, 189, 197, 198, 199, 203, 205, 207, 209, 212, 214, 215, 219, 229, 231, 232, 235, 236, 239, 240, 241, 246, 248, 279, 280, 284, 285, 286
Ricœur 90, 100, 114, 115, 116, 226, 279
Rousseau 43, 188, 268
Russell 81, 280

S

Sartre 50, 125, 190, 195, 198, 207, 280
Schutz 15, 238

sociologie 15, 149, 152, 156, 230, 238, 276, 277, 279
souffrance.....13, 15, 16, 236, 238, 239
Spinoza..... 204, 280
Spranzi7, 91, 92, 119, 134, 280

T

transplantations8, 17, 29, 39, 65, 79, 164, 275, 281

V

vulnérabilité 16

W

Worms 18, 280

Z

Zaner 11, 13, 15, 16, 18, 32, 86, 87, 88, 91, 102, 110, 113,
117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127,
128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 142,
143, 144, 145, 149, 151, 158, 162, 163, 166, 171, 173,
176, 183, 199, 212, 213, 214, 215, 220, 222, 225, 227,
228, 229, 232, 236, 238, 239, 241, 247, 266, 285