



HAL
open science

Une crise entre savoir et conscience

Philippe Chavot, Ulrike Felt, Anne Masseran

► **To cite this version:**

Philippe Chavot, Ulrike Felt, Anne Masseran. Une crise entre savoir et conscience. Jean-François Collange. Ethique et transplantation d'organes, Éd. Ellipses, pp.23-38, 2000, 978-2729802622. hal-01271062

HAL Id: hal-01271062

<https://hal.science/hal-01271062>

Submitted on 13 May 2016

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.

Une crise entre savoir et conscience¹

Philippe Chavot, Ulrike Felt, Anne Masseran

Introduction

Au cours des années 1960 et 1970, portée par un paysage audiovisuel en pleine expansion, la réalisation de greffes spectaculaires apparaît comme l'une des images clés du progrès scientifique et technologique. Progressivement, la transplantation s'est inscrite dans notre manière de concevoir "la réparation" du corps : greffer un organe sain en lieu et place d'un organe malade semble être *la* solution. La représentation du corps machine, héritée de toute une tradition médicale et philosophique se réalise ainsi dans le succès des transplantations. En retour les "exploits de la greffe" confortent l'image mécanique du corps. Les années 1980 sont considérées comme le véritable "âge d'or" de la transplantation : "l'idéologie du don, qualifié emphatiquement de "don de la vie", s'est développée dans les sociétés occidentales au même pas que la technique [19, p. 77]".

Pourtant, alors qu'aujourd'hui tous les moyens techniques et scientifiques sont réunis pour réussir ces opérations² on observe une réticence face au don d'organes. Les appels à la solidarité recueillent certes l'assentiment du public, mais cela ne signifie pas que l'individu soit prêt à donner ses organes. Les familles, lorsqu'elles sont consultées avant le prélèvement d'organes sur l'un de leurs proches, affichent de plus en plus souvent leur opposition. Résultat : le nombre d'organes disponibles pour les greffes est en recul, alors que la demande se maintient³. En ce sens, on peut parler d'une "crise" et il importe d'interroger ses différentes dimensions et les solutions proposées.

¹Nous désirons poser ici les premières réflexions et questions qui animent notre recherche "Entre savoirs et confiance : médiations et crise de la transplantation en France", soutenue par l'Etablissement Français des Greffes. Ce travail concerne essentiellement la question du don post-mortem. Les noms d'auteurs apparaissent par ordre alphabétique.

²Même si les résultats, principalement la survie à long terme, sont variables suivant les organes considérés.

³Les chiffres pour 1998 semblent indiquer une reprise. Mais celle-ci tient essentiellement à une augmentation du nombre de personnes en état de mort encéphalique, le taux de refus étant similaire à celui des années précédentes.

La "crise de la transplantation" s'inscrit dans une constellation de situations que les sciences et les techniques ont rendues problématiques au nom du perfectionnement de la nature : actions sur l'environnement naturel (OGM, pollution...), actions sur l'intégrité du vivant (manipulations génétiques, xénogreffes...), et actions sur la reproduction (clonage...). Depuis le XVIIème siècle, la logique scientifique considère l'emprise sur la nature comme une condition fondamentale au progrès⁴ ; or, dans tous les cas évoqués, c'est précisément cette idée qui semble être questionnée. En effet, bien souvent, les solutions mises en oeuvre entraînent de nouveaux dysfonctionnements : la science déplace le problème plutôt qu'elle ne le résout, car la dimension sociale voire humaine est fréquemment oubliée.

Les bouleversements que subit actuellement le domaine de la transplantation ont été qualifiés, dans le discours juridique et médical, de "crise de confiance". Dans cette hypothèse, ce n'est pas tant la nature de la solution - la transplantation - qui est mise en cause que la façon dont elle est mise en oeuvre. En ce sens, la crise de la transplantation pourrait être rapprochée des autres crises qui traversent le système biomédical depuis le milieu des années 80 : affaire du sang contaminé, scandale de l'ARC, démêlés France Hypophyse... L'institution tente généralement de répondre à ce type "d'affaires" en promulguant un ensemble de réformes destinées à rétablir la confiance du public. Le domaine de la transplantation lui-aussi a été matière à réformes, mais dans ce cas les réponses ne semblent pas aller suffisamment loin : elles font l'économie d'une réflexion portant sur l'acceptation sociale de la transplantation et sur les représentations technicistes et mécanistes du corps qui la sous-tendent. Par conséquent, seules les solutions ressortissant elles-mêmes à cette logique réductionniste seront envisagées [16]. En conférant une place prioritaire au savoir scientifique et technique, l'institution exclut toute autre approche du problème. Ni les multiples aspects du corps, ni les différentes formes de savoirs qui le traversent ne sont réellement mis à profit.

Nous pensons que les deux niveaux - insuffisance de la logique mécaniste/crise de confiance - sont intimement liés dans le cas des transplantations. Il faudra donc d'abord interroger la notion même de crise, voir quels sont les acteurs - médecins, juristes,

⁴Dans la *Nouvelle Atlantide*, Francis Bacon, souvent considéré comme le "père de la science moderne", estimait déjà que la maîtrise scientifique de la nature se traduirait par l'amélioration qualitative des espèces animales et végétales, pour le bien de l'humanité [1].

médias, donneurs et receveurs - impliqués et leurs interprétations de la crise. Nous tenterons de comprendre comment ces derniers contribuent à faire exister une crise de la transplantation qui "doit être l'affaire de tous"⁵ et les difficultés auxquelles se heurte cette entreprise. Ensuite, il paraît fondamental d'examiner en quoi la "confiance" du public s'est brisée et d'analyser la bipartition - scientifico-juridique et émotionnelle - des arguments utilisés pour la restaurer. A la lumière des différents intérêts et logiques qui sous-tendent cette argumentation, nous essayerons d'en examiner les limites.

Définir la crise

La notion de crise est omniprésente dans les discours publics : on parle de crise économique, de crise de la "vache folle", de crise de la santé publique, de crise des banlieues... Le mot est utilisé fréquemment par des acteurs très divers, dans des contextes éloignés et il décrit généralement un dysfonctionnement. Le terme est devenu à la fois banal et polysémique, de multiples significations coexistent, se confrontent ou s'ignorent. Il faut donc s'interroger sur ce que cette notion recouvre dans le champ de la transplantation.

Une pratique médicale mise en question

Pour les médecins, la crise se manifeste par la baisse du nombre de prélèvements significative à partir de 1991, baisse tenant en premier lieu à l'opposition des familles. En 1996, on lit dans le *Quotidien du Médecin* :

"Plusieurs médecins responsables importants de la transplantation cardiaque en France, on fait part au journal de leur profonde inquiétude face à "l'effondrement" du nombre de greffes depuis le début de l'année "c'est l'apocalypse, on ne fait plus de greffes", affirme ainsi le professeur Daniel Loisançe [...]"⁶.

Cette baisse coïncide avec la "dénonciation" médiatique d'un certain nombre de dysfonctionnements touchant la pratique de la transplantation : prélèvement "scandaleux" de globes oculaires qui a donné lieu en 1992 à la seconde affaire

⁵Présentation de l'Etablissement Français des Greffes, site internet.

⁶Le nombre de prélèvements passait de 1085 en 1991 (permettant 3572 greffes) à 889 en 1995 (permettant 2856 greffes).

d'Amiens ; mauvaise gestion - voire suspicions de modifications arbitraires - de la liste des receveurs ; manque de transparence de l'association France-Transplant... A cette époque l'appareillage juridique français encadrant la transplantation était peu cohérent et ces "affaires" ont permis d'accélérer un processus de recadrage du système. En 1994, on assiste ainsi à la création de l'Etablissement Français des Greffes (EFG), qui remplace France-Transplant, et à l'inscription de la transplantation dans les lois bioéthiques.

Certes, ces dysfonctionnements participent à la crise mais ils ne permettent pas d'expliquer à eux seuls son ampleur. En fait, c'est surtout ailleurs qu'une grande partie des membres de la profession médicale cherche son origine : la crise de la transplantation s'inscrirait dans le contexte plus large de la biomédecine, mise à mal depuis plus d'une décennie par les médias. "Pour expliquer cette crise de confiance entre le public et l'univers de la transplantation beaucoup soulignent les dégâts médiatiques considérables occasionnés par les "bavures". En particulier celle [...] d'Amiens [...] " Le simple fait de parler d'un trafic d'organe à l'étranger fait également beaucoup de tort en France ", dit aussi un médecin"⁷.

Cet argument rejoint les conclusions du Comité consultatif national d'éthique, qui critique le journalisme. La recherche du scoop, la connivence entre chercheurs et journalistes, la pression des rédacteurs en chef : toutes ces pratiques conduiraient à la déformation de l'information, voire à la désinformation [6].

En effet, dès le milieu des années 1980, le journalisme scientifique suivant le modèle du journalisme d'investigation pratiqué dans les domaines politiques et économiques, impose une alternative à l'image glorieuse de la science biomédicale. Il s'agit maintenant de démonter les mécanismes qui président à l'activité scientifique, et ce, en mettent en évidence l'imbrication des domaines économiques, sociaux, politiques et scientifiques. Les médias se font dénonciateurs, plus que prosélytes de la science et donnent à voir une nouvelle image des scientifiques, "humains, trop humains".

Le double discours sur les sciences et les techniques

Certes, les médias exercent une influence indéniable sur la formation de nos représentations. Toutefois, s'ils font exister une crise dans l'espace public, ils ne la

⁷Le Quotidien du Médecin, 1996.

créent pas, mais véhiculent, agencent, manifestent des représentations latentes [11]. Entre science et société, ils servent de relais aux inquiétudes, aux interrogations et aux attentes du public. Le travail ethnologique que Véronique Champion-Vincent [4] a consacré aux rumeurs concernant les trafics d'organes illustre ce phénomène. Selon elle, si le public européen a pu croire à la réalité des vols d'yeux ou de reins en Amérique Latine ou dans les pays de l'Est, c'est parce que les médias ont relayé ces "légendes" sans chercher à les vérifier⁸. En prolongement à cette analyse, nous pouvons émettre une hypothèse : tout se passe comme si l'idée de trafic correspondait à une représentation latente de la greffe et des pratiques qui l'entourent. L'opération est assimilée à un "vol", à une domination de la logique scientifique et économique sur le respect du corps, à une transgression des valeurs primordiales associées à la vie et à la mort. La pénétration de cette représentation dans l'imaginaire collectif expliquerait la facilité avec laquelle les médias occidentaux puis le public se sont "laissés prendre".

Plus précisément, on peut avancer que le doute - voire même la peur - a toujours coexiste avec les discours optimistes proférés sur les innovations (nucléaire, internet, procréation médicalement assistée...). Ainsi, vers la fin des années 1970, alors que les médias se faisaient l'écho du discours dominant traitant des greffes spectaculaires, un contre-discours négatif trouve sa place dans la fiction : par exemple, en 1978, le film de Michael Crichton, *Coma*, met en scène un trafic d'organes qui se trame dans un hôpital. Les médecins sont décrits comme des meutriers exploitant les êtres humains qui ne valent guère plus que des marchandises vendues en pièces détachées. L'influence de telles fictions est souvent négligée ou oubliée, pourtant elles constituent des lieux de critique ou d'expression des craintes et des espoirs non rationalisés : elles sont à même d'abriter les interprétations dissidentes.

Ce n'est donc pas à la mise en oeuvre d'un nouveau discours que nous assistons lorsque les médias se font les critiques des scientifiques et de leurs intérêts, mais plutôt à un basculement. L'image victorieuse de la biomédecine des années 1970 cède désormais du terrain à celle d'une science "violente" mise à profit par des "apprentis sorciers",

⁸Selon elle, la rumeur concernant le trafic d'organe en Amérique Latine ou dans les pays de l'Est serait en fait la métaphore de dysfonctionnements sociaux, économiques et politiques que subit le peuple : rejet de la domination du nord sur le sud qui se traduit par le vol du faible par le puissant, conscience de la corruption des gouvernements...

d'une technique qui ne respecte ni l'être humain, ni son environnement⁹. Dans un contexte qui valorise la protection de la nature et de la vie, le contre-discours est susceptible de s'exprimer dans un espace officiel : celui des médias, par exemple.

Ainsi, la crise de la transplantation n'est pas seulement, comme le supposent les scientifiques, le fruit d'une mise en scène médiatique négative de la science. Elle s'enracine dans la défiance toujours présente face à une logique scientifique et technique qui, tout en s'emparant des objets de la nature (dont fait partie le corps humain), discrédite d'autres formes de connaissance.

Une crise multiforme

La question du don ou de la transplantation peut être perçue de façon diverse par les acteurs : cette perception dépend de la situation dans lequel ils se trouvent, des espoirs qu'ils placent dans la médecine, de leurs expériences, du champ de référence ou du système de valeur auxquels ils adhèrent. Lorsque ces interprétations plurielles se confrontent et interagissent dans l'espace public elles font émerger une "crise" qui devrait concerner l'ensemble de la société. Les acteurs peuvent s'accorder à dire qu'il y a une crise car d'une part cette notion est polysémique et d'autre part, parce qu'elle est suffisamment rigide et homogène pour pouvoir être considérée comme une référence commune.

La crise de la transplantation apparaît donc dans l'espace public sous la forme d'un "hybride" fait de multiples visions et de sens. L'institution médicale, par exemple, conçoit la transplantation comme un secteur d'avant-garde chargé du prestige associé à la chirurgie et à la sophistication technologique. La pénurie d'organes remet donc en cause toute une série d'éléments qui fondent cette représentation : fonctionnement de l'institution, logique d'une médecine qui répare le corps en substituant des organes, représentation médicale du patient, de sa vie ou de sa mort, de ses sentiments. Cette crise n'est pas entièrement superposable à celle que vit le patient en attente d'une greffe : l'espoir qu'il a placé dans le système biomédical est profondément ébranlé, de même que l'idée qu'il se fait d'une solidarité qui tarde à se matérialiser. De plus, il n'est pas toujours aisé d'accepter que sa survie dépend de la mort d'autrui. La crise prend

⁹La référence à Frankenstein est très présente dans le discours - et dans les analyses - portant sur la transplantation.

encore une autre dimension lorsqu'elle est perçue par la famille qui doit décider de donner le corps d'un proche, au moment même où elle cherche à se persuader que cette personne en état de mort encéphalique, qui a l'air de dormir, est en fait décédée. Cette famille n'est-elle pas susceptible de ressentir l'annonce de la mort, si difficile à croire, comme un abus de pouvoir de la part des médecins ? En ce sens, c'est aussi l'idée que le corps humain puisse s'apparenter à un "réservoir d'organes" qui est remise en cause. Les médias, quant à eux, trouvent dans les scandales ou les affaires matière à écrire d'excellentes histoires - surtout s'il s'agit de scoops - qui peuvent d'emblée être reliées aux angoisses exprimées dans des productions littéraires ou cinématographiques. Enfin, on peut se demander si la crise existe pour le grand public - les éventuels donneurs. A la question "après tout, dois-je me sentir concerné par la greffe ?"¹⁰, un individu jeune et en bonne santé, qui n'a jamais intimement été confronté à la question, peut très bien s'enfermer dans une ignorance volontaire [17].

On le voit, la solution à la crise ne peut être univoque, elle doit au contraire prendre en compte les différentes perspectives qui influencent la réaction à la crise.

Entre confiance et savoir

Le nouveau cadrage juridique des greffes vise à "rétablir, entre médecins et donneurs potentiels, un lien de confiance qui passe par le respect des intentions du défunt [5]". L'association crise de la transplantation/crise de confiance dont témoigne cette citation, est souvent établie par les médecins et l'institution. Elle occulte pourtant deux difficultés : d'une part, celle de la polysémie de la crise que nous venons d'examiner et, d'autre part, la pluralité des obstacles qui compromettent la relation de confiance. Didier Houssin, par exemple, propose plusieurs perspectives sans toutefois se prononcer, ce qui obscurcit encore plus l'objet de la défiance : "Qu'est-ce que la mort encéphalique ? Quel respect pour le corps humain lors de prélèvements d'organes ou de tissus ? Quelle justice dans la répartition des greffons ? Quels sont les résultats de ces greffes dont le coût est élevé et dont la pratique s'appuie sur un assentiment souvent extraordinaire dans le contexte d'une mort brutale ? [13, p. 300]".

¹⁰Campagne de l'EFG, site Internet.

Avant de voir quelles sont les réponses qui ont été apportées à cette crise et de dégager leurs limites, nous distinguerons deux utilisations de la notion de confiance dans les discours des promoteurs de la greffe : la confiance de type "aveugle" et celle de type "contrat".

En premier lieu, témoigner d'une confiance aveugle reviendrait à faire confiance sans savoir, sans avoir la possibilité de questionner non seulement le savoir sur lequel repose la transplantation, mais aussi les valeurs, les manières de penser l'homme et son corps, les cadres institutionnels sous-jacents à cette pratique¹¹. Ce type de confiance suppose une hiérarchie entre "savant" - détenteur du savoir et maître de la technique - et "profane". Ce dernier, qui est pourtant l'objet du savoir ne peut participer à son élaboration. La confiance aveugle présuppose que l'individu ait une foi indéfectible en la science et envers le médecin qui en est l'instrument. Cette asymétrie est encore accentuée par l'information scientifique classique qui propose une image admirable de la science et n'incite pas au questionnement. Ce soutien sans réserve constitue la condition primordiale qui assurerait le bon fonctionnement des campagnes de sensibilisation. Et en effet, les discours médiatiques peuvent en compromettre les résultats en montrant les faiblesses institutionnelles, le caractère intéressé des acteurs et les hésitations scientifiques.

La confiance de type contrat, que l'on rencontre plus fréquemment dans le discours public, s'appuie toujours sur une information préalable : "je te dis qui je suis, ce que j'ai fait et ce que je fais, et en retour tu pourras me croire et me faire confiance". Le partage du savoir constitue le pivot du contrat : on considère que le public est en mesure de se réapproprier l'information scientifique, d'en faire quelque chose qui ait du sens. Les bases de la confiance sont constamment négociées par les différents acteurs. L'institution et les acteurs doivent donc s'engager dans une entreprise de communication. L'idée est la suivante : mieux informé sur le fonctionnement institutionnel et sur la pratique scientifique et technique, le grand public se sentirait plus

¹¹ Comme le montre une enquête indicative réalisée par le Centre régional juridique de l'Ouest en 1998, c'est malgré une réelle méconnaissance que 87% des personnes interrogées déclarent vouloir donner leurs organes : 65% estiment être insuffisamment informées sur les besoins en greffons et leur utilisation et 77% disent ignorer la législation [5].

concerné par les greffes. Ainsi, savoir et confiance en se fondant sur un acte de partage sont indissociablement liés.

Pour restaurer la crise de confiance, des réponses classiques ont été mises en oeuvre : régulations juridiques et mise en place d'un comité de transparence ; changements des pratiques hospitalières ; mise en oeuvre de campagnes d'information. La réticence demeure cependant vivace : en 1998, le prélèvement sur les sujets en état de mort encéphalique, se heurte à l'opposition de la famille ou du donneur potentiel dans plus d'un tiers des cas (contre 15% en 1991).

Réformer l'institution

Solutions d'ordre juridique

En réponse aux dysfonctionnements internes dont était sujet le domaine de la transplantation, un ensemble de dispositions a été prise. Un nouveau cadre juridique se met en place : il redéfinit les critères permettant de constater la mort encéphalique (1991), il établit le rôle et les principes de fonctionnement de l'EFG, et enfin, il spécifie les conditions de prélèvement et de circulation des parties du corps. Ces réaménagements juridiques et institutionnels semblaient plus que nécessaires : comme le dit D. Houssin, le champ de la transplantation est un des exemples de la médecine moderne qui demande une structure particulière pour être accepté par la société [14]. La greffe est désormais soumise aux règles légales, mais aussi au contrôle de l'état - notamment en ce qui concerne les modalités de répartition des greffons et les campagnes d'information qui doivent se conformer à l'approbation du ministère de tutelle [13].

Ces réformes à portée juridique et institutionnelle, laissent clairement apparaître l'étroite liaison entre science et droit. Tous deux constituent une somme de savoir dont la validité est sensée être acceptée par tous. Il paraît donc justifié d'y faire appel pour rétablir la confiance.

De plus, les représentations sous-jacentes à la parenté de la science et du droit sont elles-mêmes problématiques. Contraint par le développement rapide des sciences

biomédicales, le droit intègre une définition du corps très proche de la définition médicale : il morcelle le corps et légifère sur ces parties - organes, tissus, produits... Le corps apparaît au mieux comme un objet détaché de la personne, au pire comme une abstraction [3]. On peut donc se demander si une réponse faisant appel à la loi est réellement adaptée à une question de confiance, mêlant savoirs rationnels et émotions... D'abord, on peut douter du fait que chaque citoyen connaît réellement les récentes lois bioéthiques. L'argument "nul n'est sensé ignorer la loi", souvent employé pour légitimer le principe de consentement présumé¹², paraît dès lors déplacé. En second lieu, même dans l'hypothèse où le public serait bien informé à la fois sur les principes juridiques et sur la technique des greffes, un soupçon demeure : l'image que proposent ces deux instances est-elle compatible avec l'image que se fait l'individu de son propre corps ou de celui de ses proches ? [19]

Réforme des pratiques hospitalières

Les mesures qui visent à impliquer les acteurs dans une transformation des pratiques de la transplantation sont de deux ordres. L'EFG veut d'abord garantir plus de rigueur dans la gestion des prélèvements et des attributions : en améliorant la coordination entre équipes hospitalières et en appliquant des règles de répartition des organes. Les coordinations inter-régionales de l'EFG aident les différentes équipes hospitalières dans leurs actions. Cette réorganisation des pratiques s'apparente à la volonté de garantir la "droiture" de l'institution par un renforcement de la transparence.

Ensuite, l'objectif du deuxième type de mesures est d'une part, de généraliser la pratique du prélèvement à l'ensemble des hôpitaux disposant des infrastructures adéquates. D'autre part, dans l'établissement même il s'agit d'éviter que le prélèvement et la transplantation apparaissent uniquement comme "une activité facultative" mobilisatrice de temps et d'énergie. Un travail de sensibilisation et de formation est mené dans ce sens auprès des équipes hospitalières. Il porte sur trois domaines principaux : les différentes

¹²L'individu est sensé s'inscrire sur le registre des refus, le cas échéant. Si il ne le fait pas et si aucun proche n'a pu être contacté dans les quelques heures qui suivent la mort encéphalique, le principe de consentement présumé est appliqué en vue de "sauver" les organes.

étapes de la transplantation ; la division des tâches¹³ ; les façons d'aborder la question du consentement avec les familles.

Dans ce cadre, c'est le dialogue avec les familles qui posent les problèmes les plus délicats. Dans le contexte de l'hôpital donc sur le territoire de la science, face au médecin¹⁴, la famille se trouve dans des circonstances particulières, non-habituelles. De plus, elle ne dispose pas toujours du savoir médical nécessaire qui lui permettrait de comprendre les modalités, l'urgence et les enjeux de l'opération. On peut se demander si cette inégalité à la fois face au contexte et au savoir ne constitue pas un facteur influençant la décision. L'équipe médicale est elle aussi placée dans une situation inconfortable. La sollicitation semble parfois "inconvenante" au médecin, ce qui complexifie encore plus son rapport à la famille¹⁵.

Un discours mobilisant savoir et confiance.

La communication visant à sensibiliser le public représente un lieu d'interaction privilégié entre d'un côté, le monde scientifique et technique de la greffe et de l'autre, la société, c'est-à-dire les potentiels donneurs. La mise en place en 1998 du registre des refus constitue le point de départ des campagnes d'information grand public. Des plaquettes expliquant les greffes sont diffusées, principalement par l'entremise des pharmaciens ou des services hospitaliers¹⁶. Parallèlement, la "journée de la greffe" se propose d'informer le public. L'information porte sur deux versants : sur l'institution (qui sont les hommes et les femmes de l'EFG ?, que font-ils ? ...) et sur les aspects techniques et médicaux des greffes. La personne est appelée à prendre position : est-elle "pour ou contre" le don d'organe ? L'alternative "pour" suppose tacitement que l'individu a l'intention de donner ses organes, ce qui n'est d'ailleurs pas évident. Le refus, quant à lui, impose à la personne d'effectuer une démarche active, en s'inscrivant au registre national des refus.

¹³Notamment entre anesthésistes-réanimateurs et chirurgiens.

¹⁴ Une tierce personne doit être présente lors de la médiation, il s'agit généralement d'un(e) infirmier(e).

¹⁵ Sur ce point voir l'article de Schwach dans le présent volume.

¹⁶Une campagne d'information est également proposée sur internet. Il s'agit d'une version développée de la plaquette accompagnée d'une présentation des missions et des buts de l'EFG.

Il faut donc se demander si l'appel à une réponse binaire (oui ou non) est réellement adaptée à la problématique du don d'organe¹⁷. En effet, il est difficile de prendre une telle décision à un moment où on ne songe pas à la mort. Il est plus malaisé encore de donner une réponse tranchée entre le "pour" et le "contre", qui ne laisse de place à aucune nuance. De plus, l'information sur les aspects scientifiques et techniques de la greffe ne représente pas forcément la meilleure manière de solliciter une prise de position. Se laisser convaincre par ce type de discours exige que l'on puisse accepter l'idée d'un dualisme corps/âme qui implique qu'après la mort le corps ne soit plus qu'une dépouille vide de vie donc de sens. La sophistication des techniques relatives à la transplantation accentue encore cette représentation, car elle présuppose que toute intervention est désormais possible. Or, pour le donneur potentiel, le corps est souvent bien plus qu'une future dépouille c'est aussi une unité qui le représente.

Les campagnes s'adressent également à la "générosité" et à la "solidarité" du public¹⁸. Ces arguments d'ordre affectif, mobilisant toute une série de valeurs sociales et collectives, contrastent avec le discours scientifique. Dans la plaquette EFG, la photographie d'une jeune femme souriante - qui pourrait représenter n'importe quel donneur - s'accompagne du commentaire suivant : "Donner un peu de soi, c'est plus qu'un acte de civisme, c'est un acte généreux"¹⁹. Pourtant, ce type d'argument peut mener à la culpabilisation qui ne constitue pas le moyen adéquat pour restaurer la confiance : celui qui refuse n'est pas généreux, il ne suit pas le devoir de "civisme" élémentaire. En outre, la campagne menée sur internet souligne l'importance de la greffe en tant que lien social "[...] la greffe inscrit aussi sa dimension symbolique, anthropologique et sociale au travers du don, de la solidarité, du respect de la personne humaine et de la justice."²⁰ Certes, la greffe peut être considérée comme un lien entre les individus en réactivant la solidarité [20]. Mais cet argument s'harmonise difficilement avec notre structure sociétale qui ne valorise le don généreux que dans des

¹⁷Ces campagnes sont, en région Alsace, largement relayées par les médias. L'aspect abrupt de la question "Don d'organes : dites oui ou dites non, mais dites le..." (*Dernières Nouvelles d'Alsace*, 28-04-98), y est souvent amplifié.

¹⁸Cet appel à l'émotion est encore amplifié dans les campagnes menées par les associations. Par exemple "Le don d'organe c'est l'autre façon de donner la vie", cf. plaquette *10 questions/réponses sur le don d'organes*, campagne France Adot.

¹⁹Plaquette de l'EFG, "Pour ou contre, prenez position", campagne 1998.

²⁰Présentation de l'EFG, site Internet.

circonstances très particulières. On compare souvent le don d'organe au don de sang²¹. Pourtant, les référents ne sont pas entièrement identiques. En effet, donner son sang - "un peu de soi" - s'inscrit dans une longue tradition : la transfusion est devenue routinière. L'imagination collective a intégré une représentation résolument moderne et médicalisée du sang à la fois vital - c'est pourquoi il faut en donner - et infiniment disponible. Pour le dire rapidement, le sang a perdu sa forte fonction symbolique et a gagné une valeur instrumentale et positive [9, p. 194 sq.]²². Ainsi, donner son sang est sans commune mesure avec l'acte de donner son cœur.

La campagne de sensibilisation sur les greffes semble aussi prendre pour modèle le don caritatif, dont les succès attestent l'efficacité. Toutefois il nous semble qu'une difficulté insurmontable ne vienne mettre en cause le modèle caritatif lorsqu'il s'agit de don d'organes. Donner de l'argent, de la nourriture, des vêtements ou d'autres bien matériels revient offrir ce dont on n'a pas réellement besoin pour vivre²³. En revanche, le don du corps se conçoit difficilement comme un "partage" : le donneur ne garde rien, cède ce qu'il possède de plus intime, et ce n'est ni monnayable ni quantifiable.

De plus, lors d'un téléthon par exemple, les enfants malades font part de leurs attentes et espoirs. Dans le cas du don d'organe, au contraire, il est difficile de mettre un visage sur la personne qui pourrait bénéficier du précieux organe que l'on donne après sa mort.

L'appel à la solidarité, à la générosité, et plus encore à la logique du don, n'a de sens que si ces valeurs sont profondément inscrites dans la structure sociale. On peut traduire cette idée en utilisant la conceptualisation durkheimienne [8, p. 100 sq.] : ces valeurs s'intègrent parfaitement dans un système social qui privilégie la solidarité mécanique. En effet, dans ce cas l'individu est absorbé par le collectif d'un système fondé sur des valeurs et des croyances communes, il n'est que par rapport aux autres. Mais notre société repose sur une solidarité de type organique, d'une combinaison cohérente des

²¹Ainsi, les premières campagnes de sensibilisation sur le don d'organe menées par les ADOT ont concerné des donneurs de sang, public "ouverts au progrès scientifique". Présentation de France-Adot, site Internet.

²²Certains événements montrent que les représentations coexistent : le scandale du sang contaminé a mis en rapport sang et poison, redonnant au sang "pur" une aura précieuse, ce qui a aussi été possible parce que le sang est associé à un "médicament" toujours disponible.

²³ Le don financier représente d'ailleurs le meilleur exemple en ce sens : la générosité peut être comptabilisée sans que cela ne choque, bien au contraire.

intérêts particuliers : le "lien social" est beaucoup plus ténu et fragile parce qu'il doit être concilié avec des valeurs plus individuelles que collectives²⁴.

La fiction - lieu où s'expriment aussi les espoirs - propose une tentative de résolution du problème. Ainsi, un épisode de la série "Urgence"²⁵ met en scène à la fois les sentiments de la famille du donneur et de celle du receveur. La mort encéphalique d'un adolescent coïncide avec l'entrée aux urgences d'une jeune fille dont la survie dépend d'une greffe du foie. Malgré une longue discussion au cours de laquelle le médecin (qui voit dans cette coïncidence une volonté divine) met en oeuvre l'ensemble des arguments scientifiques et affectifs, la mère du garçon refuse le don. C'est en rencontrant les parents du receveur qu'elle acceptera de donner le foie de son fils : le don - dans son acceptation classique - se passe d'intermédiaire, il est l'intermédiaire. La fiction restaure ainsi une situation où un lien social de type quasi-mécanique peut être concilié avec les intérêts personnels : le don passe par la mise en commun des valeurs individuelles des acteurs. Mais cet acte de solidarité ne correspond pas à la réalité de la greffe, du moins en France où receveurs et donneurs restent anonymes l'un à l'autre et où le don se fait par l'intermédiaire du médecin.

Tout se passe comme si la rupture entre les deux régimes de solidarité se manifestait dans la bipolarité information (scientifique, technique et institutionnelle) et sensibilisation (appel aux valeurs communes). La première met en oeuvre une représentation du corps machine, morcelable et universellement connaissable par la science. La seconde au contraire, agit sur l'émotionnel qui gomme tout savoir individuel sur le corps. Dans les deux cas, la relation de l'individu ou de la famille au corps vécu est oubliée. De même, les campagnes négligent souvent le fait que le corps n'est pas universel, qu'il se décline suivant les cultures et les catégories sociales²⁶.

La rupture rhétorique qui sépare savoir et confiance manifeste à notre avis un problème plus profond : la difficulté de réunir, en un seul discours, la représentation qui implique

²⁴Bien sûr ces catégories demandent à être nuancées.

²⁵"Le faiseur de miracles", diffusé le 3-10-1999 sur France 2. On peut d'ailleurs se demander quelle est l'influence de ce type de fictions américaines largement suivies par le public français (cet épisode a recueilli 25,2% de parts d'audience cf. Le Monde TV, 10-11/10/99).

²⁶Les principales confessions religieuses ont été appelées à donner leur avis. Mais Claudine Herzlich montre par exemple que la signification du corps, la manière de la soigner, les valeurs qui l'investissent varient également suivant la position sociale de l'individu [12].

un savoir de type scientifique sur le corps et celle qui se fonde sur d'autres types de savoirs (personnel, culturel, symbolique, sociaux...). En d'autres termes, si on fait appel d'un côté à la science et de l'autre à l'émotion, c'est parce que ni l'une ni l'autre ne se sont montrées suffisantes pour convaincre réellement. Certes, la science propose un savoir, généralement reconnu comme le plus valable, qui permet d'argumenter en faveur des greffes. Mais l'information scientifique seule n'incite pas à la réappropriation de ces arguments. L'appel aux valeurs affectives pose lui aussi problème : les émotions sont variables, influençables par des éléments contextuels qui semblent parfois éloignés du domaine de la greffe.

Plutôt qu'un discours à deux têtes, c'est un discours hybride entre savoir et confiance qu'il faudrait imaginer.

Lieux de confrontation des savoirs

Au cours de notre analyse de la crise de la transplantation nous avons vu que des intérêts, des sentiments, des interprétations et des savoirs différents, voire contradictoires se confrontent en engendrant souvent des tensions considérables. Cette situation reflète la complexité des relations se tissant entre les scientifiques d'une part, leur savoir, les institutions (l'hôpital est une institution scientifique), et le public d'autre part, qu'il s'agisse d'individus ou de groupes sociaux. Toute solution envisagée pour résoudre la crise de la transplantation devra prendre en compte ces tensions.

La médiation et ses effets

Le premier lieu de confrontation des savoirs met en présence les donneurs - ou leur famille - et les médiateurs. Des études réalisées dans d'autres domaines ont montré que non seulement le médiateur, mais aussi le contexte, exerçaient une influence capitale sur la façon dont les personnes intègrent et utilisent les savoirs et les conseils qui leurs sont proposés²⁷. La médiation est, en effet, immergée dans le contexte social. De ce fait, les attitudes des patients et de leur familles face aux informations et aux explications

²⁷Nous nous référons ici principalement aux études réalisées dans le domaine de la communication portant sur la gestion des risques scientifiques et technologiques.

scientifiques ne doivent en aucun cas être comprises comme une conséquence d'un "processus purement intellectuel qui porterait sur la réception du savoir *per se*. Les gens vivent [le savoir scientifique] sous la forme de relations sociales concrètes, d'interactions et d'intérêts, il leur paraît donc logique de définir et juger le savoir scientifique comme un élément faisant partie d'un " tout social "[23, p. 281-282]." Or, la confiance et la crédibilité font partie de ce tout social : elles constituent des éléments clés dans toute entreprise de communication. En revanche, les savoirs scientifiques, les aspects les plus techniques et la façon dont ils sont transmis sont souvent relégués au second plan dans la perception publique.

A l'heure actuelle, le dialogue avec la famille repose presque entièrement sur la capacité à communiquer de l'équipe médicale. Il faut toutefois garder à l'esprit que le médiateur n'est pas seul en cause dans l'établissement d'une relation de confiance, c'est tout l'environnement qui joue un rôle essentiel. Le contexte dans lequel se réalise l'entretien qui devrait préparer la famille à la prise de décision concernant le corps d'un proche est particulièrement complexe. Il faudrait pouvoir s'appuyer sur une relation de confiance engageant aussi bien le médiateur que l'institution médicale pour faire émerger une situation favorable. Cependant, l'établissement de cette relation nécessite une discussion, puis une réflexion de longue haleine qui sont incompatibles avec la limitation du délai de viabilité des organes. C'est précisément à ce moment que se rencontrent la définition médicale du décès et la perception personnelle de la mort. Et la négociation qui met en jeu ces deux représentations est également une affaire de temps.

Le rôle de l'image des institutions

Les institutions occupent une place centrale dans le champ de la transplantation : elles stabilisent les mesures appliquées ; elles mettent en place des standards auxquels les personnes pourront se fier ; enfin, elles sont supposées choisir et contrôler les personnes impliquées dans leur fonctionnement (médecins, infirmières...). Il faut cependant souligner que le cadre institutionnel délimite et légitime des frontières et des champs d'action, régleme nte l'accès et privilégie un type de savoir [7]. De plus, les institutions fonctionnent en s'appuyant sur un ensemble de règles et de valeurs tacites que le public a du mal à comprendre, voire même à identifier. En raison de ce manque de transparence, elles sont aisément mises en accusation, ou du moins se retrouvent au

centre des débats lors des situations de crise. Or, le jugement que le public porte sur l'institution hospitalière peut se retourner contre les médiateurs qui sont perçus comme ses représentants et contre le savoir qui sert d'argument dans la prise de décision. Et enfin, ce jugement est susceptible de contrarier l'efficacité de toutes les solutions proposées²⁸.

Les institutions médicales paraissent souvent étrangères au grand public, en raison de leur non-accessibilité et de leur taille : le patient a fréquemment l'impression d'être anonyme. Les scandales qui ont secoué le domaine de la biomédecine ont encore obscurci la relation de confiance. Et pourtant, les personnes atteintes de maladies graves n'ont guère d'autres alternatives que de se tourner vers les institutions médicales. Elles veulent y croire ou sont, dans une certaine mesure, contraintes d'y croire. La coexistence de ces deux sentiments relativement contradictoires - défiance et espérance - laisse ces personnes dans une profonde impression d'ambivalence. Voilà qui pourrait expliquer pourquoi le public peut soudainement changer d'attitude face au système médical : il glisse de la confiance et du soutien vers la critique ou la suspicion. En ce sens, il est important de remarquer que si le public semble croire au savoir des experts, cela ne signifie pas qu'il l'accepte comme seul savoir possible et qu'il souscrit à toutes ses conséquences.

C'est dans ce cadre qu'il faut replacer la réticence qui est souvent opposée au don. D'un côté, le public peut se sentir étranger au fonctionnement de l'institution médicale et aux discours des médecins. De l'autre, il reste ambivalent face aux solutions scientifiques et techniques. Ainsi mises en lumière, les réticences semblent moins irrationnelles ou abruptes, elles manifestent au contraire une rupture de l'équilibre délicat entre diverses perceptions du système médical.

Pour une rencontre entre le savoir personnel et le savoir médical

Cette idée d'équilibre nous amène à la dernière question, qui est sans doute la plus importante : est-ce que le savoir scientifique est compatible avec le savoir personnel et comment les gens vivent-ils la confrontation entre ces deux types de savoirs ? Lorsque l'on s'intéresse à la forme des discours officiels, qu'ils soient légaux, politiques ou

²⁸C'est ce que montrent de récentes études réalisées dans le domaine de la compréhension publique de la science [23, 24, 18].

médicaux, on réalise que, dans la plupart des cas, leur force et leur pouvoir d'action provient de l'instrumentalisation des savoirs scientifiques. Il est couramment admis que la science représente le sommet de la "hiérarchie" des savoirs. Cette position dominante ne tient pas seulement au fait qu'elle se veut universelle, mais aussi à sa façon très particulière d'analyser les problèmes : pour trouver des solutions, la science décompose de plus en plus finement l'objet d'étude. Ces solutions sont certes issues des technologies de pointe mais, en s'attachant à des éléments extrêmement spécifiés elles demeurent aussi partielles. En un sens, la vision globale de l'homme semblerait se perdre au rythme des progrès de la médecine.

Il faut dès lors se demander comment les personnes qui doivent prendre une décision relative au don de soi ou d'un proche peuvent composer avec cette approche scientifique. D'une part, elles sont dépassées par une information scientifique portant à la fois sur le sens clinique de la mort et sur la vie dont un autre pourrait bénéficier grâce au don. D'autre part, il ne faut pas oublier que la mort, la vie et la santé sont déjà investies par le savoir populaire, elles ont un sens avant d'être définies par des signes cliniques. Enfin, les gens ont généralement leur propre représentation de la mort ou du fonctionnement du corps, même si elle reste implicite. Ce savoir personnel est inscrit dans le corps, il est issu d'une multiplicité d'expériences, il s'ancre dans les représentations individuelles ou collectives du corps et des organes, dans des systèmes de valeurs...²⁹.

Sans vouloir entrer dans le domaine symbolique, il faut souligner la valorisation actuelle très forte des images du corps à travers la publicité, les top models, les sportifs, la mode, le désir de vie saine... Le corps d'aujourd'hui est un corps qui se modèle, se soigne, sur lequel on travaille : on lui fait du bien et il nous fait du bien, objet de toutes les attentions, le corps représente l'individu. Il est difficile de passer outre cette épaisseur du corps et de l'imaginer morcelé et distribué à d'autres, surtout lorsqu'il a fait l'objet d'efforts qui lui donnent son apparence jeune, tonique, saine. Les normes esthétiques et sanitaires qui entourent le corps idéal constituent un obstacle au don

²⁹ Le débat très intense entourant les nouvelles régulations de la transplantation d'organe en Allemagne en témoigne [2, 10].

d'organe : parce que l'on ne les suit pas sans mal, le corps - ou plutôt ce qu'on a réussi à en faire - devient particulièrement précieux³⁰.

La personne peut se sentir déchirée entre ce savoir personnel et le savoir scientifique "officiel" qui lui est proposé. En outre, lorsqu'elle est confrontée à l'autorité de la profession médicale elle se trouve dans une relation de savoir/pouvoir particulièrement inégale [21]. Les croyances populaires ou personnelles s'expriment alors en secret, mais elles ne disparaissent pas devant le savoir scientifique. Ainsi, dans le cas des dons d'organes, elles peuvent se traduire par un refus sans explication. Ce n'est pas seulement la communication biomédicale qui est en jeu ici. Il s'agit plutôt de prendre en compte le fait que le public cherche un sens à donner à cette information, et que ce sens est toujours soumis à ce qu'il sait déjà du corps. Pour citer Brian Wynne : "lorsque les gens ignorent la science ce n'est pas simplement parce qu'ils ne la comprennent pas ; ils ne la reconnaissent pas ou ne s'identifient pas avec elle [...]" [23, p. 282]³¹.

Lors de la prise de décision, des formes de savoirs très différentes interfèrent les unes avec les autres. Le savoir scientifique n'est pas forcément mal compris, il est réinterprété. Il ne fera sens que si il peut s'harmoniser avec d'autres savoirs, croyances, représentations. En d'autres termes : "La plupart des gens emploient activement leur propre savoir, des observations cliniques, et un savoir issu d'histoires médicales personnelles ou familiales en vue de donner du sens aux nouvelles informations médicales et ils essayent de l'utiliser d'une manière efficace et appropriée [15, p. 69]."

La communication du savoir scientifique ne peut à elle seule résoudre la crise de confiance, car elle tend à imposer la science comme unique référent possible. La restauration d'une relation de confiance, ou plus précisément la mise en oeuvre d'un véritable contrat de confiance entre le donneur et le médecin, devrait prendre acte de la vivacité des savoirs non-scientifiques et de leur capacité à résister, mais aussi à intégrer les représentations médicales.

³⁰Cela pose un problème d'acceptation : l'attitude normative vis-à-vis du corps individuel est difficilement compatible avec l'idée que certains individus seraient "hors-normes" (fumeurs, alcooliques) et pourraient bénéficier du "précieux" organe. Plus profondément, comment les médecins gèrent-ils la distance mise entre l'univers de la maladie - le "royaume de la maladie" comme l'appelle Susan Sonntag - et le monde des personnes saines, répondant à d'autres logiques, d'autres normes ? [23]

³¹Voir aussi [24]

Bibliographie

1. BACON F., *Nouvelle Atlantide* (traduction par Le Doeuff M., Margaret Llasera M.), Flammarion, Paris, 1995.
2. BAUREITHEL U., BERGMANN A., *Herzloser Tod – Das Dilemma der Organspende*, Klett-Kotta, Stuttgart, 1999.
3. BORRILLO D., "L'homme propriétaire de lui-même - Le droit face aux représentations populaires et savantes du corps", Thèse de 3ème cycle, Strasbourg 1, 1991.
4. CAMPION-VINCENT V., *La légende des vols d'organes*, Les Belles Lettres, Paris, 1997.
5. CLAEYS A., HURIET Cl., *Rapport sur l'application de la loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale, à la procréation et au diagnostic prénatal*, Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Techniques, Paris, 18 février 1999.
6. Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé, "Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale", avis n° 45, 1995.
7. DOLBY R.G.A., "On the autonomy of pure science. The construction and maintenance of barriers between scientific establishments and popular culture", *Scientific Establishments and Hierarchies, Sociology of the Sciences*, 1982, 6 : 267-292.
8. DURKHEIM E., *La division du travail social*, PUF/Quadrige, Paris, 1986.
9. FOUCAULT M., *Histoire de la sexualité, tome 1: La volonté de savoir*, NRF, Paris, 1976.
10. FUCHS R., SCHACHTSCHNEIDER K.A., *Spenden was uns nicht gehört – Das Transplantationsgesetz und die Verfassungsklage*, Rotbuch Verlag, Hamburg, 1999.

11. HERZLICH Cl., PIERRET J., "Une maladie dans l'espace public Le sida dans six quotidiens français", *Annales*, A. Colin, Paris, 1988 : 1109-1134
12. HERZLICH Cl., Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale, Editions de l'EHESS, Paris, 1992.
13. HOUSSIN D., *Medecine/science*, n°3, vol 13, 1997 : 299-300.
14. HOUSSIN D., "Organ Shortage : A Public Health Crisis. What is the French State Doing About it ?", *Transplantation Proceedings*, 1997-b, 19 : 3197-3198.
15. LAMBERT H., ROSE H., "Disembodied knowledge? Making sense of medical science", in IRWIN A., WYNNE B. (éd), *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*, Cambridge University Press, Cambridge, 1996 : 65-83.
16. LE BRETON D., *La chair à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain*, Métailié, Paris, 1993.
17. MICHAEL M., "Ignoring science: discourses of ignorance in the public understanding of science", in IRWIN A., WYNNE B. (éd), *Misunderstanding science? The public reconstruction of science and technology*, Cambridge University Press, Cambridge, 1996 : 107-124.
18. MICHAEL M., "Lay Discourses of Science: Science-in-General, Science-in-Particular, and Self", *Science, Technology, & Human Values*, 1992, 17 : 313-333.
19. MOULIN AM., "La crise éthique de la transplantation d'organes : A la recherche de la "compatibilité" culturelle", *Diogène*, n° 172, oct-déc. 1995 : 76-96.
20. MOULIN AM., "Le sang, l'homme et l'histoire", *L'Histoire*, 1994, n°176 : 76-79.
21. NOWOTNY H., "Socially Distributed Knowledge: Five Spaces for Science to Meet the Public", *Public Understanding of Science* 1993, 2 : 307-319.
22. SONNTAG S., *La maladie comme métaphore. Le sida et ses métamorphoses*, Christian Bourgois, Paris, 1993.
23. WYNNE B., "Misunderstood misunderstandings: Social identities and the uptake of science", *Public Understanding of Science*, 1992, 1 : 281-304.
24. WYNNE B., "Risk and Social learning: From Reification to Engagement", in KRIMSKY S., GOLDING D. (éd), *Social Theory of Risk*, Praeger, Westport, 1992 : 275-297.

