



HAL
open science

L'expérience de la maladie et la désappropriation du corps

Ali Recham

► **To cite this version:**

Ali Recham. L'expérience de la maladie et la désappropriation du corps. *Revue des Sciences sociales*, 2010, La construction de l'oubli, 44, pp.146-153. hal-01287030

HAL Id: hal-01287030

<https://hal.science/hal-01287030>

Submitted on 11 Mar 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.

ALI RECHAM

Docteur en anthropologie
Université de Strasbourg
Laboratoire Cultures et sociétés en Europe
(CNRS/UdS)
<rechamali@yahoo.fr>

L'expérience de la maladie et la désappropriation du corps

Le dysfonctionnement chronique du rein pose le problème du sentiment de propriété. Quand la frontière s'efface ou se déplace entre le dedans et le dehors, le familier et l'étranger, le soi et le non-soi, l'identité et l'altérité, l'homme malade sent-il son corps, l'organe atteint, le greffon lui appartenir ?

J'en suis de plus en plus convaincue, que la frontière entre la vie et la mort, ou entre cette vie et d'autres vies possibles, n'est peut-être pas aussi étanche ou immuable que nous le croyons généralement (Sylvia 1998, p. 147).

Un organe défectueux, nocif pour les autres organes et qui menace dangereusement ma vie, jusqu'à quel point est-il le mien ? s'interroge J.-L. Nancy philosophe et transplanté cardiaque. C'est à la même situation que se trouve confronté le greffé rénal. Comment peut-il encore considérer ses reins défaillants comme les siens ? Un organe tant voulu, attendu, enfin reçu, qui habite actuellement son corps, attaché par un complexe appareillage aux autres parties de son corps, et qui assure désormais une

fonction vitale que ses reins ne sont plus en mesure d'assumer, est-il perçu comme étranger ou approprié quand on ressent que « Toute frontière psychique paraissait abolie. Qu'est-ce qui était en moi, qu'est-ce qui était au dehors ? Je n'aurais pu le dire avec certitude » (Barrier 2000, p. 32)¹.

Si le greffon était un simple objet (neutre), dépourvu de sceau personnel, définitivement acquis, et ne menaçait pas le corps du transplanté – ou si lui-même n'était pas menacé par un éventuel rejet –, la greffe aurait suscité moins de questions.

Comment un transplanté peut-il considérer le greffon, à qui il a cédé une partie de son identité, comme sien ? Comment peut-il encore parler de ce qui lui appartient et de ce qui ne lui appartient pas, alors que le je est remis en cause par l'affaiblissement identitaire et traversé par l'identité du donneur ?

L'expérience de la maladie grave révèle que la personne est atteinte dans le sentiment de propriété du corps bien avant la greffe. La sensation de désappropriation s'enracine dans

l'étrangeté de la maladie qui s'impose à l'homme, d'abord à l'intérieur de lui-même comme altérité. Celle-ci est d'autant plus accentuée par une thérapie lourde, contraignante et intrusive. Le malade dépendant de la machine lui cède non seulement sa liberté temporelle, mais aussi sa liberté physique et personnelle. Pour le dialysé vivant dans un rapport de dépendance, l'asservissement subi quotidiennement s'apparente au vécu de l'esclavage dont parlait J. Locke (1994). Le fait de ne pouvoir vivre par lui-même l'empêche de jouir pleinement de la propriété de sa propre personne, de la libre disposition de soi. Le malade, en l'occurrence le dialysé, n'est pas maître de lui-même et peine à s'affirmer comme propriétaire de sa propre personne.

La greffe vient ensuite installer, sur une toile de fond marquée par l'étrangeté et la désappropriation, une altérité double qui s'exprime aussi bien par le registre immunitaire que par le don, au prix de l'élimination de l'identité². Car, comme le disait M. Guillaume, «*L'élimination de l'identité, comme celle d'une lettre à la fin d'un mot, facilite les liaisons*»³ (Baudrillard & Guillaume 1994, p. 32).

Le transplanté est amené à dépasser le paradoxe de la problématique greffale : incorporer un organe venant de l'extérieur (gardant intact son étrangeté) dans un corps extériorisé déjà en dialyse. Comment fait-on sien l'organe étranger dans un corps devenu lui-même étrange ? Avant de répondre à cette question, nous tenterons d'abord de retracer brièvement le processus de dépossession du corps.

L'expérience pré-greffe et l'atteinte du sentiment de propriété

Le dysfonctionnement de l'organe, en l'occurrence le rein, influe-t-il sur le développement d'une vision utilitaire du corps ? Pour répondre à cette question, il est nécessaire de se replonger dans l'expérience de la dialyse, voire bien avant car, au fil du vécu de la maladie, se développe une vision

mécanique du corps, ce qui détermine du même coup, en partie, les représentations de la greffe. L'épreuve de la dialyse – en tant que tranche importante de la vie du transplanté – change profondément le rapport au corps, à soi, à l'autre, au temps, à la mort, au monde.

La maladie atteint l'harmonie du corps auquel elle donne l'apparence d'un orchestre sans chef. Perçu comme un territoire séparé, l'organe mort défait l'intégrité du corps. Devant l'éclatement de celui-ci et ce qui s'en suit comme changements alarmants et aggravation des symptômes, le malade assiste impuissant à la scène de la détérioration de sa santé. Certes, il prend un traitement et participe aux contrôles, mais le suivi médical ne fait que rendre le processus de dégradation des reins encore plus long et retarder l'entrée en dialyse. Par ailleurs, il est incapable de stopper l'évolution de l'insuffisance rénale vers la phase chronique :

«*On dirait qu'on n'est fait que pour être malade*» (Isabelle).

«*Ben, disons, c'était une maladie de naissance, je suis née avec des problèmes de reflux pour lesquels on m'a opérée deux ans après, en 1975. Plus tard on m'a opérée pour la deuxième fois et, ensuite, à force de leur persistance le rein gauche est touché et c'est devenu une maladie rénale. A l'âge de six ans on m'a opérée de la vessie et on a commencé à me faire des hystérogaphies. Depuis qu'on m'a enlevé le rein gauche en 1980, je suis sous contrôle médical jusqu'en juillet 1997 où on m'a posé la fistule et j'ai commencé la dialyse en novembre*» (Hélène).

L'atteinte irréversible des reins n'altère pas uniquement ces mêmes organes, mais touche à l'ensemble du corps. La défaillance du rein n'est pas seulement assimilée à la mort totale de l'organe en question, mais aussi à une mort partielle et évolutive de tout le corps⁴.

Même si la dialyse était ce qui me permettait de survivre, il me semblait qu'elle me rangeait du côté de la mort. Pourtant je ne fis pas que survivre, je vécus même un grand bonheur – qui dure toujours. Mais la dialyse coupa ma vie en deux, me fit clopiner : un pas dans la vie, un

*pas dans la mort. Je ne parvenais pas à prendre à la légère cet inéluctable retour à la machine. Tous les trois jours je repartais, en VSL avec chauffeur, pour le «*Royaume des morts*» (Barrier 2000, p. 21).*

Le corps malade cesse peu à peu, au rythme des complications, d'être un allié sur lequel il faut compter pour effectuer les tâches d'autrefois.

«*On a un capital résistance moins élevé, on se rend compte qu'on n'a pas toutes les possibilités. Je suis dans la fleur de l'âge, je devrais être en forme, mais quand je fais un effort physique, je mets 4 jours à récupérer, ce qui n'était pas le cas avant... Si je téléphone aux copains, ils viennent tout de suite m'aider. Mes frères viennent tout de suite. Avant, je n'aurais pas demandé d'aide, je me serais débrouillé tout seul. Pour certains travaux physiquement durs, il y a tout de suite plusieurs personnes prêtes à m'aider... La rage d'être un sous-homme. Je le suis physiquement. Je n'ai plus la force. J'ai eu deux opérations sur le ventre. Autrefois je pouvais porter 60 kg, maintenant je dois appeler à l'aide pour 20 kg. Je suis obligé de demander de l'aide. Ça m'énerve. Il y a aussi l'âge qui rentre en jeu, mais ça dure depuis l'âge de 40 ans*» (Éric).

Désormais, le corps malade est méconnaissable pour soi-même, mais aussi pour les autres. Il lâche la personne au moindre effort. Il change sa «*familiarité rassurante*» contre une «*inquiétante étrangeté*».

Le corps portant le poids des années de dialyse se distingue par une peau sèche et assombrie, des veines saillantes, des muscles relâchés... Quant aux malades récents, comme chez les personnes normales, on aurait du mal à détecter chez eux les signes de l'usure.

La maladie dévoile le corps. Elle divulgue ses secrets et met son intimité à nu. Un corps si souvent observé et analysé finit par devenir transparent. Sans doute j'ai pu voir moi-même sur un écran, pendant une radioscopie, l'image de mes vertèbres, mais j'étais précisément dehors, au milieu du monde, je saisissais un objet entièrement constitué, comme un ceci parmi d'autres ceci, et c'est seulement par un raisonnement que je le ramenais à

être mien : il était beaucoup plus ma propriété que mon être (Sartre 1988, p. 350).

Si, à la vue d'une seule imagerie médicale reproduisant son intériorité, J.-P. Sartre parle avec détachement de son corps comme s'il lui était étranger, que dire de l'insuffisant rénal : son corps est d'autant plus souvent visualisé que la dialyse exige régulièrement son exhibition. Son intériorité est reproduite dans des chiffres et des clichés radiographiques.

...De consultation en consultation, l'aggravation de votre état et l'avalanche des mises en garde et des interdictions médicales : attention à l'hypermachin ! Gare à l'hypochose ! Tant de menaces et de rébellions vous guettent : potassium, calcium, phosphore, sel, eau... Vous nêtes que cela. Vous nêtes plus qu'un peu de chimie en désordre avec une tête de mort à ses deux extrêmes : hyper et hypo ; une peur qui danse la gigue entre l'hyper du stress et l'hypo de la neurasthénie. La néphrologie est une hypermédecine qui s'est édifiée en sauvant des individus de la mort, certes, mais en faisant d'eux, du même coup, des hypo-hommes asservis à une machine pieuvre aux tubulaires-tentacules : le rein artificiel. C'est cela ou la mort ! Circulez, il n'y a pas de choix (Mokeddem 1993, p. 107).

L'intimité du corps de la personne greffée est entamée bien avant la greffe. Le corps comme lieu de maladie brise le silence⁵ et la discrétion et se montre bruyant et indocile.

La fistule et le cathéter comme points de connexion et témoins du brouillage de frontière entre le dedans et le dehors évacuent l'intériorité du corps vers l'extérieur. Pour certains patients, la machine est le prolongement du corps. Lors des branchements, la frontière entre le dedans et le dehors s'estompe dans le va-et-vient du sang entre la machine et le dialysé. L'intérieur se confond avec l'extérieur et l'étrangeté de celui-ci s'ajoute à celle de la maladie, ils ne cessent de s'introduire dans l'intimité de la personne. La confusion donne au soi l'image d'un étranger : on appelle son rein « un filtre » et on donne au non-soi l'image du familier, on appelle la machine de dialyse « mon rein ». L'étrangeté gagne ainsi du terrain avec la perte de l'intimité qui, elle, prélude à la perte de la propriété. Le recours aux thèses juri-

diques nous aide à comprendre que « l'intimité est historiquement protégée par le droit de la propriété » (Laé 2003, p. 139).

La sphère de l'intime, bien qu'inconcevable en dehors du lien social, est partie intégrante de la propriété. Celle-ci perd l'une de ses raisons d'être, si l'intériorité délivre toute sa confidentialité.

Sans secrets, l'espace de l'intériorité finit par se confondre avec la sphère publique. De même, le corps malade tombe dans les mains de la médecine, et à force d'être dénudé, il perd partiellement le statut de corps-sujet affectivement investi. Ainsi privé de son intériorité, le corps se transforme en objet dépossédé⁶. Le malade perd une part de jouissance de son corps dans les deux acceptations de terme : la propriété et le plaisir de son corps. Dépouillé d'intimité, le patient est affecté dans son immunité : « le secret joue à plein sur le registre de l'immunité » (Laé 2003, p.140). Désormais, toutes les brèches sont ouvertes pour le viol du corps-sujet. La maladie atteint l'homme dans son intimité, dans le sentiment de sa propriété et aussi dans son immunité : « il s'avère donc au moins que cette propriété ne réside en rien dans mon «corps». Elle n'est située nulle part » (Nancy 2000, p. 27).

De la vision utilitaire du corps au sentiment de propriété

Comment représente-t-on le corps du présumé donneur quand on attend de lui un greffon comme salut ou comme promesse de liberté ? Sa perception est, jusqu'à une certaine limite, dépendante de la représentation qu'on se fait de son propre corps.

Être suspendu à une machine pendant des mois ou des années, et voir son corps usé, éclaté... est une expérience qui imprime négativement l'image du corps des greffés. C'est sans doute parce que cette conscience de l'unité m'était rendue presque impossible avec le rein artificiel que la dialyse m'était tellement insupportable. Ce n'était pas tant d'une dépendance à la machine dont je souffrais, que de la conscience d'une

impossible unité, d'une unité perdue. Ma vie n'était maintenue que par le recours à un artifice (un artefact) totalement extérieur à ma vie et inassimilable. En tant que qu'insuffisant rénal, mon existence ne faisait plus corps avec elle-même. Il y avait en elle un vide (une fonction qui faisait défaut) qui empêchait toute suture avec elle-même. A l'époque, je souffrais d'achopper sans cesse à cet obstacle. Je butais sur cette incapacité de la fonction rénale à faire son office, et donc sur l'impossibilité des symptômes consécutifs à disparaître par une régulation du corps. C'était une image d'un corps impossible – puisqu'une pièce lui faisait définitivement défaut – qui m'était si douloureuse (Barrier 2000, p. 53).

L'épreuve de dialyse est vécue comme un abandon par les reins et une dépendance vitale à un engin extérieur. Les malades humanisent ce dernier, perçu parfois comme organe situé à l'extérieur du corps : ils l'appellent « rein », « mon rein », « copine », « ma compagne », en même temps qu'ils se détachent de leurs propres reins qui ne servent plus à rien sinon à leur infliger une situation contraignante. Les dialysés adoptent une double stratégie pour affronter une situation paradoxale : abandonnés par leurs propres reins, ils sont en danger de mort sans l'aide de l'engin dialyseur qui, du même coup, exhibe leur sang et leur dépendance. Subjectiver un appareillage complexe et anxiogène est un procédé qui les aide à atténuer l'asservissement et à le rendre plus ou moins vivable ; d'autre part, rationaliser voire mécaniser un organe vital défectueux leur sert à dédramatiser leur maladie voire leur condition humaine. Les propres reins des malades tout comme l'organe de rechange sont perçus comme des accessoires de survie. Déssubjectivés, ils sont assimilés à des pièces, des filtres, à un alambic (image qui revient souvent dans le discours des patients). Cette expérience est loin d'être un cas isolé. Elle est commune à d'autres malades souffrant du dysfonctionnement d'un autre organe : cœur, foie... C'est donc une erreur que de croire que l'objectivation du rein est due à la pauvreté symbolique de cette substance corporelle. M.-L. Baudin (1989) a constaté chez les insuffisants cardiaques la désaffectation de l'organe. Ces

malades, à l'instar des greffés rénaux, parlent du cœur comme s'il n'était qu'un engin qui pompe le sang. « *Il n'y a de fait rien de plus ignoblement inutile et superflu que l'organe appelé cœur qui est le plus sale moyen que les êtres aient pu inventer de pomper la vie en moi* »⁷. Parler avec indifférence, du moins manifestement, de l'organe malade et par extrapolation du corps comme lieu de maladie, c'est minimiser l'impact de celle-ci sur le vécu du malade. Car se porter candidat à la greffe c'est parier sur l'avenir et s'inscrire dans la continuité de la vie et peu importe l'organe qui permet de réaliser ce souhait.

Tenter de nier le caractère symbolique des organes⁸ semble être le tribut à payer pour vivre mieux ou tout simplement survivre. Vis-à-vis de soi, cela a pour effet de dévaloriser ce qu'on a perdu afin de surmonter affectivement la perte. Il permet à certains malades qui rationalisent la transplantation d'affaiblir le lien imaginaire qui les attache au donneur, d'atténuer le sentiment de dette qui pourrait entraver l'acceptation du greffon. Toute référence à la représentation des organes dans l'imaginaire collectif joue le rôle de trouble-fête de la greffe vécue comme renaissance. Dans cette vision, tout le corps se transforme en un outil servant la vie à laquelle, et à elle seule, est réservée toute la valeur symbolique.

Se distancier du corps qui les a lâchés permet, ne serait-ce que le temps d'un discours, de s'attacher à la valeur symbolique de la vie, et vivre ainsi au-dessus de la condition corporelle asservissante qui inflige dépendance et contraintes. « *On remet les pendules à l'heure. On donne de l'importance à ce qui est important. On ne s'arrête pas sur des détails, on ne se fâche pas pour rien. On est plus ouvert, plus tolérant. On réfléchit plus. On donne de l'importance à la vie elle-même, à la souffrance...* » (Éric).

Vouloir s'approprier un rein artificiel tout en dévalorisant (à l'exemple de Fabien qui assimile le rein malade à un pneu crevé) et en se détachant de ses organes (même quand ils ne sont pas extraits) montre à l'évidence que la question de la propriété se rapporte

à celle de l'utilité. J.-L. Nancy qui a vécu une expérience similaire témoigne qu'« *un cœur qui ne bat qu'à moitié n'est qu'à moitié mon cœur* » (Nancy 2000, p. 17).

Ce malade ne sent l'organe lui appartenir entièrement que lorsqu'il remplit pleinement sa fonction. Ainsi, il ne proclame comme sien que l'organe en bonne santé. Par ailleurs, les organes affectés ne sont plus entièrement les siens. La maladie s'introduit tel un intrus et rompt le lien d'appartenance qui unit la personne à l'organe en question. Elle atteint l'homme dans le sentiment de propriété. Le greffé ne se reconnaît que dans la santé et prend des distances vis-à-vis de la maladie. Cette attitude dissimule une stratégie de défense contre une blessure de l'amour-propre. Ne pas se reconnaître dans une maladie signifie tout simplement la refuser et ne pas se définir en tant que malade. L'affection est vécue sur le mode de l'avoir et non de l'être: l'homme n'est pas malade, mais il a une maladie. Celle-ci, à l'instar des organes qu'elle affecte, vient d'ailleurs et demeure un ailleurs en soi.

« *Moi, je me considère pas comme malade, je me considère comme quelqu'un qui a un problème de reins. Ce sont mes reins qui sont malades, ce n'est pas moi. C'est moi qui subit, d'accord, ce ne sont que mes reins qui sont malades, ce n'est pas moi. Moi, pour l'instant, j'ai un traitement, voilà, je le subis, mais je me sens normal. Alors le terme malade, j'ai du mal à l'accepter. Pour moi, je suis un patient, un patient qui souffre de problèmes rénaux, voilà. Quelqu'un de malade, c'est quelqu'un qui est constamment alité, qui fait de la fièvre, qui n'est pas bien. Il faut qu'il soit tout le temps là, qu'il y ait des soins à lui donner. Moi non, je viens, je fais un traitement tel que la dialyse et je m'en vais. Pourquoi ? Parce que mes reins ne fonctionnent pas, ça s'arrête là, c'est un remplacement d'un organe qui ne fonctionne pas. Donc, pour moi, ce n'est pas être malade. Pour moi, c'est avoir un problème au niveau de mon corps, il y a un organe qui ne fonctionne pas. Par exemple, une voiture qui a un pneu crevé, vous n'allez pas jeter la voiture. Vous allez trouver une solution pour réparer le pneu. Ce n'est pas*

la voiture qui est cassée, c'est le pneu. On va s'occuper du pneu. C'est un peu gros comme image, moi c'est un peu ça. Ce sont mes reins, stop, ça s'arrête là » (Fabien).

Cette explication n'épuise pas tout le sens du témoignage de J.-L. Nancy, il suffit d'inverser la phrase pour s'apercevoir qu'un versant demeure encore non élucidé: un cœur à moitié altéré, à moitié n'est pas mon cœur. Précédemment nous nous sommes intéressé à la partie que le greffé revendique comme sa propriété (la moitié qui fonctionne normalement) – en d'autres termes, l'élément dans lequel il se reconnaît –, tandis que, maintenant, nous allons tenter d'éclairer la part qu'il rejette (la partie en dysfonctionnement). Notre analyse va au-delà du rapport de la personne à son corps malade pour porter sur la nature même de cette partie altérée que le malade renie.

La maladie que repousse le patient n'est pas seulement un dérèglement quantitatif ou une altération qualitative du corps, mais un état général qui affecte l'existence de l'individu et change profondément son rapport à soi et à son environnement. C'est dans ce sens que J.-L. Nancy dit: « *(je) suis, parce que je suis malade* » (2000, p.17). Son expérience rejoint ainsi la définition de la pathologie de G. Canguilhem: « *La maladie est ébranlement et mise en péril de l'existence* » (Canguilhem 1999, p. 121). L'altération physiologique de l'organe n'est pas indissociable de la signification de la maladie. Celle-ci s'impose et impose sa nature à l'homme et le définit dans sa totalité comme aucun autre statut ne peut mobiliser toutes les dimensions de l'individu.

La question de la propriété est essentiellement liée à celle de la reconnaissance. Comment la personne peut-elle assumer pleinement la propriété d'un corps dans lequel elle ne se reconnaît plus? En d'autres termes, comment se reconnaître dans un corps méconnaissable?

Si on a du mal à se reconnaître dans son organe malade, cela facilite-t-il pour autant la reconnaissance et l'appropriation du greffon fonctionnel, étranger?

Le malade face aux représentations sociales de la maladie

Se reconnaître dans la santé et refuser de s'assumer malade ne cachent pas seulement un malaise personnel, il est donc réducteur de prétendre uniquement l'interpréter comme défense individuelle contre une maladie grave : il est au cœur du débat sur le corps malade et le corps sain, sur la santé et la maladie.

S'approprier des organes sains et considérer des parties malades comme des corps étrangers dans l'organisme trouvent une résonance dans les représentations sociales de la santé et de la maladie. Ces deux états s'opposent dans l'imaginaire collectif. Dans la théorie exogène⁹, la santé est perçue comme une propriété individuelle, tandis que la maladie est un objet extérieur. L'homme n'est pas responsable de sa maladie et ne peut en assumer ni le poids de son déclenchement, ni les conséquences, il ne se reconnaît pas dans ce qu'on lui impose de l'extérieur. Par ailleurs, « *il est responsable de sa santé car, faible ou forte, elle le définit* » (Herzlich 1969, p. 71).

Le rapport du malade à sa maladie s'exprime sur le plan de l'extériorité (la maladie est une intrusion), alors que la santé est vécue comme une intériorité, elle est la production du sujet : « *La santé est toute entière de l'individu, jamais extérieure à lui* » (Herzlich 1969, p. 69). Sur un autre registre, cette opposition exprime le conflit entre l'individu et la société, le premier étant assimilé à la santé tandis que la deuxième génératrice de maladie. Le sujet est passif et représente le bien, la société est agressive et reflète le mal.

Cependant, ces deux pôles, santé et maladie, apparaissent également à un autre niveau, celui de la conduite. Celle-ci unit l'individu et la société dans un rapport d'échange. Le sujet bien portant est relié à la société grâce à son activité tandis que le malade en est exclu et déchargé de ses devoirs. La santé prend le visage du social, elle se présente comme synonyme de l'intégration, alors que la maladie est

asociale à cause de l'inactivité qu'elle engendre. Bien qu'elle représente l'exclusion, la maladie (comme d'ailleurs la société) n'est plus considérée « *extérieure à l'individu, elle est conduite du malade* » (Herzlich 1969, p.123).

Si la santé est un facteur d'intégration et si la maladie minimise voire, parfois, empêche complètement la participation sociale, l'idée d'une dichotomie entre la conduite du malade et du bien portant est insoutenable. Le rapport du patient à la société se borne-t-il à l'inactivité ? Inversement, la relation d'une personne valide au milieu social est-elle toujours faite d'activité ? La réalité d'un bon nombre de dialysés et, a fortiori, celle des greffés dément cette dichotomie. L'expérience du malade chronique inclut l'activité¹⁰. Suite à l'analyse de cas de patients atteints de maladies chroniques, C. Herzlich et J. Pierret concluent que « *le malade chronique assume le plus souvent le double poids d'une maladie grave et d'une vie « normale »* » (1985, p. 140).

« *Je me suis mis en dialyse péritonéale pour pouvoir travailler à temps plein. La dialyse péritonéale, c'est ce qui me permettait de me brancher le soir, le matin à 6 heures je me débranchais pour aller normalement au boulot. J'avais ma poche et avec ça je travaillais. Le soir à 18 h je faisais la petite dialyse, puis au moment de me coucher je faisais la dialyse complète. Je voulais garder mon travail parce que je ne me voyais pas trainer à la maison. Il fallait que je puisse me changer les idées, moralement, ça me faisait du bien. Le mot invalide me rend fou. Tant que je me sens bien, je n'accepte pas le mot invalide. C'est un mot que je ne veux pas entendre. J'ai rencontré un gars de 50 ans, il est plus jeune que moi, il me dit qu'il est bien à la maison, il va chez l'assistante sociale, mais moi ce n'est pas mon truc » René. « *Je travaille et je n'ai jamais voulu arrêter. Il faut rester dans l'activité, sans se prendre la tête... Quand je sors du boulot et je rentre chez moi, j'oublie les problèmes liés au travail. Il faut vivre le moment, on ne sait pas de quoi est fait demain... Quand on est jeune, et qu'on a les moyens de travailler et de participer encore à la vie de la société, il faut le faire. Ça nous permet de voir**

autre chose, de nous dire qu'on participe encore malgré notre handicap. Je peux participer à la vie active. Je paie des impôts, des caisses de sécu et ils me donnent aussi, ils m'aident. Je ne me considère pas entièrement à la charge de... Je participe en fonction de mes moyens à ce que je peux : travail, cotisations. Il y a des gens qui disent : je suis invalide, je reste à la maison. Mais après trois mois à la maison, vous faites quoi ? C'est la déprime. Ce n'est pas pour moi, vous tombez encore plus malade » (Fabien).

Le statut de travailleur n'efface pas celui de malade car les greffés travaillent tout en ayant le sentiment d'être malades et la maladie est souvent présente sur le lieu de travail. Certains transplantés se déclarent malades et exercent une activité professionnelle, parfois à temps complet.

Parallèlement au temps de soins, à la prise de médicaments, aux contraintes qu'ils subissent, voire parfois aux complications, les transplantés négocient un temps de travail. Par l'emploi, ils revendiquent une certaine normalité car l'activité est vécue comme une victoire provisoire sur la maladie. Ainsi, ils installent un rapport positif basé sur la productivité simultanément à celui fondé exclusivement sur la maladie (la dialyse, le corps, les soins, la pitié...) perçu comme négatif voire dégradant :

Il n'y avait pourtant que peu de réelle souffrance dans ces séances (de dialyse), mais l'idée de leur implacable nécessité m'affectait profondément. Aucune échappée ne me consolait de la certitude du retour au rein artificiel, que je vivais comme une humiliation, pas tant personnelle et subjective que métaphysique et globale : comme une humiliation de la vie elle-même. Cette fois, je n'étais vraiment plus libre. Ma stratégie dangereusement libertaire avait échoué (Barrier 2000, p. 21).

Le corps malade dans la modernité

L'imaginaire moderne prédominant condamne le corps à l'effacement. De son silence il fait un critère de santé et de bonnes manières. Tout bruit s'échappant de lui est interprété

comme dysfonctionnement ou comme entorse à la bonne conduite. Pris en otage de la discrétion, le corps n'a d'autre voie pour se montrer que celle de la performance. Ainsi le corps ne doit afficher sa présence qu'à travers les aspects glorifiés par la modernité: la beauté, la jeunesse, la vigueur, la santé... Les campagnes de publicité dans les magazines, les revues, la télévision ou dans les grands magasins montrent ostensiblement et imposent la silhouette du corps idéal (exalté, élancé, séduisant) comme support publicitaire (Le Breton, 2008a).

Le corps célébré par la modernité depuis les années 1960 est un corps sportif, entretenu, cultivé, moulé muscle par muscle à la manière d'un puzzle. Il doit obéir à des exigences de plus en plus strictes et rendre compte de ses performances. Que ce soit dans la vie quotidienne, ou à plus forte raison dans le mannequinat ou dans le domaine sportif, d'autant plus de haut niveau, la maîtrise du corps s'accomplit à travers la conformité à un modèle imposé. On exige qu'il repousse davantage ses limites pour remporter toujours de nouveaux défis au risque de tomber dans l'excès. Abuser de son corps pour atteindre non pas un état parfait mais un état optimal, tel est l'objectif de ceux qui veulent aller au bout d'eux-mêmes, mais telle est aussi la définition tout court de l'équilibre: une forme supérieure de santé. La définition de celle-ci se confond avec le culte excessif du corps car la modernité reprend à son compte la définition la plus haute dans l'échelle de la santé: «*c'est l'abus possible de la santé qui est au fond de la valeur accordée à la santé*» (Canguilhem, 1999, p. 82). C. Herzlich à son tour remarque que «*l'équilibre est possibilité d'excès, d'abus; être en équilibre, c'est pouvoir user de son corps jusqu'à en abuser; c'est à la limite, pouvoir tout se permettre*» (1969, p. 86). Être en bonne santé, c'est pouvoir faire ce qu'on veut avec son corps sans être limité par ses capacités. Exiger de ce dernier de frôler l'extrême n'est plus incompatible avec la santé puisque la définition de celle-ci est ouverte, elle signifie pouvoir disposer de sa liberté pour réaliser davantage de records personnels. Perçue comme

un objectif à atteindre placé toujours plus haut telle une utopie, la santé est inaccessible par l'exploitation seule des moyens physiques du corps, d'où le recours parfois au dopage et aux prothèses pour se dépasser.

Quand la perfection ne semble pas suffire, aller au bout des limites du corps est insuffisant pour atteindre la santé optimale, quel rapport garde-t-on avec la santé et surtout avec son corps, quand celui-ci est limité et abimé par la maladie?

Dans ce cas, refuser la propriété du corps déchu semble être une attitude qui va dans le sens de l'imaginaire moderne car, inversement, revendiquer un corps qui ne peut plus vivre par lui-même c'est transgresser le culte du corps idéal et prendre une position à contre-courant de la modernité.

Le dysfonctionnement de l'organe illustre parfaitement la conception utilitariste du corps dans la modernité. Il montre au niveau individuel ce qui est vrai au niveau de la société. Autant le malade rejette un organe, voire un corps qui semble inutile, autant la société exclut le malade perçu comme improductif. Un organe n'est inutile qu'aux yeux d'une personne malade: cette vision révèle une grave souffrance personnelle au même titre que l'exclusion d'un malade signale un malaise dans la société.

La greffe et le sentiment de propriété

Le raisonnement médical et cartésien sur l'idée de l'appropriation du greffon est proche de la philosophie de J. Locke et son argumentation pourrait lui servir d'assises: «*Toutes les fois (qu'un homme) fait sortir un objet de l'état où la nature l'a mis et l'a laissé, il y a mêlé son travail, il y joint quelque chose qui lui appartient et de ce fait, il se l'approprie*» (Locke 1967, p. 91).

S'il n'avait pas été transplanté, le greffon se serait décomposé avec le cadavre, peu de temps après l'arrêt des machines qui maintenaient le corps en vie artificielle. En revanche, intégré dans un corps vivant, l'organe reprend son activité. Certains malades reprennent cet argument à leur compte et

l'emploient pour dire qu'ils ont permis de ressusciter ne serait-ce qu'un organe de l'autre. Dans cette vision des choses, le greffon appartient à celui qui le conserve car c'est la personne greffée qui fait fonctionner le transplant et le soustrait à la désintégration. L'organe change ainsi de propriétaire ou inversement, la personne s'approprie un ou plusieurs organes d'un autre sans admettre que cela puisse poser problème comme si l'appropriation était exclusivement subordonnée au fonctionnement. Cette manière de concevoir la propriété est convoquée car elle est en accord avec une conception mécaniste et parcellaire du corps qui stipule que l'organe s'efface à la manière d'une pièce détachée dans l'organisme qui l'accueille. Bien que le dysfonctionnement de l'organe motive sa distanciation, le contraire ne va pas de soi. Entre l'introjection de l'organe étranger et le rejet de ses propres organes en état d'altération, un élément nouveau entre en jeu. Vis-à-vis de l'organe étranger, outre la fonction, il faut prendre en compte la marque singulière de chaque personne dans le concept de propriété. L'écart entre les caractéristiques individuelles a constitué pendant plusieurs décennies la pierre d'achoppement qui expliquait l'échec des transplantations d'organes. Depuis l'avènement de la cyclosporine, les greffes se comptent par milliers, mais le problème n'est toujours pas surmonté. Le système immunitaire (assimilé à l'identité même) du receveur ne fait pas bon ménage avec le système immunitaire ou l'identité du «donneur». Il est régulièrement déprimé par des médicaments. Pour parler de l'appropriation au sens propre du terme, le greffé revigorant l'organe moribond devrait aussi s'approprier le patrimoine génétique de l'autre. Si le fonctionnement de l'organe facilite son acceptation, on ne peut hâtivement conclure qu'il est approprié. Autant la fonction retrouvée rapproche le malade du greffon, autant le système immunitaire creuse l'écart et rappelle son insaisissabilité.

Le rétablissement de la fonction contribue largement à ce que le corps recouvre son intégrité fonctionnelle sans l'intégrité physique. Changer une

substance corporelle par une autre ce n'est pas comme soigner un organe. C'est ce qui fait la spécificité de la transplantation, mais aussi sa complexité :

L'autre comme étranger peut se manifester : ni la femme, ni le noir, ni le jeune homme ou le basque, mais l'autre immunitaire, l'autre insubstituable qu'on a pourtant substitué. Cela se nomme le «rejet»: mon système immunitaire rejette celui de l'autre. (cela veut dire: «j'ai» deux systèmes, deux identités immunitaires...) Bien des gens croient que le rejet consiste littéralement à recracher son cœur, à le vomir pour le faire croire. Ce n'est pas cela, mais il s'agit bien de ce qui est intolérable dans l'intrusion de l'intrus, et c'est très vite mortel si on ne le traite pas. La possibilité du rejet installe dans une double étrangeté: d'une part, celle de ce cœur greffé (Nancy 2000, p. 31).

Si on approuve cette définition générale de la propriété, «le droit de posséder exclusivement quelque chose et d'en user à sa guise...» (Xifaras 2004, p. 7), la maladie est un facteur qui la viole puisqu'elle désapproprie la personne de l'essence de sa dignité: se servir de son corps, jouir de sa liberté et gérer librement son temps. Avec la reprise de la fonction perdue, la greffe restitue au malade une partie de cette propriété. Mais, en raison des contraintes et des incertitudes, il n'aura pas l'exclusivité de jouissance, de possession ni la confiance en son rétablissement car, dépendant du greffon lui-même menacé par le rejet, il ne pourra pas user et abuser de son corps¹¹.

Bibliographie

- Barrier Ph. (2000), *Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes*, Paris, Éditions Frison-Roche.
- Baudrillard J. & Guillaume M. (1994), *Figures de l'altérité*, Paris, Descartes & Cie.
- Baudin M.-L. (1989), Changer de cœur. Continuer sa vie, *Rev. de Méd. Psychosomatique*, 17/18.
- Canguilhem G. (1999), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF (8^e édition).
- Castel R. & Haroche C. (2001), *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi*, Paris, Fayard.
- Crignon-De Oliveira C. & Gaille-Nikodimov M. (2004), *À qui appartient le corps humain ?*, Paris, Les belles lettres.
- Desseix A. (2007), *Supporter une insuffisance rénale chronique, représentations et ritualisation des comportements*, Thèse de doctorat en ethnologie, Université Victor Segalen Bordeaux 2.
- Godbout J.-T. (2000), *Le don, la dette et l'identité*, Paris, La découverte.
- Herzlich C. (1969), *Santé et maladie analyse d'une représentation sociale*, Paris, EHESS.
- Herzlich C, Pierret J. (1985), Le cas des malades chroniques: L'auto-soignant, le savoir et les techniques médicales, *Culture Technique*, 15.
- Laé J.-F. (2003), L'intimité: une histoire longue de la propriété de soi, *Sociologie et sociétés*, XXXV, 2.
- Le Breton D. (2008a), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.
- Locke J. ([1689] 1967), *Deuxième traité du gouvernement civil*, Paris, J. Vrin.
- Locke J. ([1689] 1994), *Second Traité du gouvernement*, Paris, PUF.
- Mokeddem M. (1993), *L'interdite*, Paris, Grasset.
- Nancy J.-L. (2000), *L'Intrus*, Paris, Galilée.
- Sartre J.-P. (1988), *L'être et le néant*, Paris, Gallimard.
- Sfez L. (1995), *La santé parfaite: critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Seuil.
- Sylvia C. (1998), *Mon cœur est un autre*, Paris, J.-C. Lattès.
- Xifaras M. (2004), *La propriété: étude de philosophie du droit*, Paris, PUF.

Notes

1. Ph. Barrier est professeur de philosophie et bénéficiaire d'une double greffe rein-pancréas.
2. J.-T. Godbout emploie le mot acharnement: «Les intermédiaires – surtout ceux qui sont loin des donneurs ou des receveurs – procèdent donc à la transplantation d'organes au prix d'un véritable acharnement contre les identités: identité biologique de celui qui reçoit avec les immunodépresseurs, identité symbolique de celui qui donne auprès de celui qui reçoit avec la négation du don. Si la lutte contre l'identité biologique semble pour le moment inévitable, pourquoi y ajouter à tout prix la négation de l'identité symbolique du donneur, logique qui a comme source – et pour conséquence – l'introduction du modèle mécaniste dans le don? », Godbout (2000), p. 138. Nous préférons le terme élision à celui d'acharnement, car ce qui pose problème dans la greffe ce n'est pas l'identité (le cas des vrais jumeaux le confirme), mais la différence de l'autre: c'est pourquoi on endort le soi immunologique à l'aide d'immunodépresseurs pour pouvoir accueillir le dissemblable. La réponse immunitaire n'est réfrénée que pour rendre possible la liaison avec l'irréductibilité du tout autre.
3. La citation est en italique dans le texte original.
4. Il n'y a pas que la maladie qui nourrit l'angoisse de la mort, d'autres symptômes la rendent aussi présente. Si le sang est souillé par les impuretés qui s'accumulent entre deux séances de dialyse, c'est toute l'âme de la chair (ce qu'il symbolise) qui est salie. Dans certaines sociétés dites primitives, l'impur est assimilé à la mort et le pur à la santé. Chaque séance de dialyse ou de purification est vécue par certains malades comme une renaissance. « Si on était sain on ne serait pas là (sain! dit l'interviewer), oui sain, ce sang est impur, il y a de l'urée dedans » Corine. « Il y a des moments où j'allais aux toilettes avant, j'attends, j'attends, je force même, ça vient pas, y a rien, mais pourtant je sais que je suis bourré, l'eau ça venait pas ». L'impuissance sexuelle représente également la mort psychique. Dans la société kabyle, pour dire qu'une personne est impuissante, certains formulent les métaphores suivantes: *r'ruhis yemmut!* son âme est morte ou *ulac di r'ruhis!* il n'y a rien dans son âme. Le greffon attendu n'est donc pas uniquement un organe vital qui en remplace un autre mort, mais il doit revigorer le corps en entier.

5. Le silence est assimilé à la santé « La santé c'est la vie dans le silence des organes » R. Leriche.
6. La maladie se mesure autant par le dérèglement qu'elle engendre dans l'organisme que par les réorganisations sociales qu'elle provoque. Le corps malade n'est pas seulement une affaire individuelle, mais relève du social. Ses changements, ses complications, son dysfonctionnement et les moyens mobilisés pour recouvrer la santé relèvent de plusieurs registres. Il ne suffit pas que la personne souffrante montre sa bonne volonté pour que la greffe se déroule normalement. Pour obtenir le don et l'acheminer, se sont organisés des groupes, institutions et associations : le personnel soignant qui prend en charge et organise le bilan pré-greffe, l'Agence de Biomédecine qui gère le fichier de liste d'attente, les coordonnateurs qui sollicitent le don auprès des familles, la sécurité sociale, les associations œuvrant pour la promotion du don.
7. Antonin Artaud, cité en exergue par Nancy J.-L. (2000).
8. Loin du modèle exalté par la modernité et désacralisé, le corps chez les greffés n'est qu'un moyen de survie. De lui, on n'attend plus qu'il aille jusqu'au bout de ses capacités – user et abuser –, le seul exploit qu'on lui demande est celui de vivre avec davantage d'autonomie et moins de contraintes. Leurs attentes sont ainsi tempérées : ils espèrent reconquérir un corps moins bruyant et un peu plus docile. Le corps du présumé donneur doit aussi servir, d'ailleurs le cadavre n'est perçu que sous l'angle du prélèvement, d'où l'incompréhension des greffés devant les résistances aux extractions des ressources corporelles. Depuis la dialyse, le don de l'autre est attendu comme libérateur, un moyen pour concrétiser les projets chez les jeunes et améliorer la qualité de vie chez les personnes plus âgées.
9. Elle considère que la maladie n'est pas inhérente à l'individu, mais qu'elle est provoquée par des causes extérieures à lui, qu'elles soient culturelles ou sociales.
10. Bien que la mort soit présente symboliquement ou comme menace réelle durant toute la période de l'épuration, la dialyse, y compris l'hémodialyse (dialyse lourde), ne signifie pas systématiquement la mort sociale du malade tel que le soutient A. Desseix dans sa thèse (2007). Si sa recherche est riche en informations, le postulat sur lequel elle s'appuie est erroné. Pour elle, l'hémodialyse est synonyme de mort sociale et la greffe représente une renaissance ; ensuite, par analogie, elle assimile ces deux étapes aux deux stades des rites d'initiations : liminaires et post-

liminaires. La réalité nous montre que, parallèlement aux séances d'épuration, un nombre non négligeable d'hémodialysés exerce un emploi à temps partiel et parfois à plein temps, pour certains au péril de leur vie du fait qu'ils pratiquent un travail manuel éprouvant. De surcroît, la ritualisation qui sert de fil conducteur à la thèse d'A. Desseix est l'apanage de l'hémodialyse, alors que les rites, même de manières différentes, sont omniprésents dans la vie quotidienne chez tous les malades traités par d'autres techniques de dialyse, souffrant d'autres maladies, et même chez les greffés.

11. Le corps demeure l'éternel indomptable. Il est un objet de révolte et de contestation, mis en avant quotidiennement pour soutenir diverses causes et c'est pourquoi l'État ne le laisse que partiellement et provisoirement à la disposition de la personne, « le propriétaire ». Et il le récupère dès que cette propriété remet en cause l'ordre public ou moral. Ce sont ces deux ordres qui définissent le seuil de la propriété. On défend les femmes pro-avortement, celles qui subissent l'excision... par l'argument que ces personnes devaient disposer librement de leur corps. Si ces femmes sont amenées le lendemain à louer leur utérus, l'État impose son veto. L'argent entre en jeu mais n'explique pas tout, car d'autres éléments enlèvent aussi à la personne la propriété de son corps. Si celui-ci devait uniquement avoir une finalité humaine, l'avortement a-t-il cette finalité ? Une personne animée d'un geste purement altruiste se présentant à l'hôpital pour proposer un rein ou un poumon pour des malades en attente de greffe avec lesquels il ne partage aucun lien de parenté, n'a aucune chance de voir son geste aboutir. Comment peut-on soutenir l'idée que l'appropriation du greffon est une évidence alors que le corps est une propriété sous conditions ?