

Anthropologie & Santé

Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé

28 | 2024

Santé numérique

« Il n'est pas mort. Il vit encore ! »

Analyse anthropologique des systèmes relationnels dans le don d'organes

"He's not dead. He's still alive!" Anthropological analysis of relational systems in organ donation

Luigigiovanni Quarta



Édition électronique

URL : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/13390>

ISSN : 2111-5028

Éditeur

Association Amades

Ce document a été généré automatiquement le 15 mai 2024.

« Il n'est pas mort. Il vit encore ! » Analyse anthropologique des systèmes relationnels dans le don d'organes

“He’s not dead. He’s still alive!” Anthropological analysis of relational systems in organ donation

Luigigiovanni Quarta

NOTE DE L'AUTEUR

L'article est le résultat d'une recherche ethnographique menée dans le cadre d'une bourse post-doctorale (2018-2021) financée par l'université de Pise en collaboration avec l'Organizzazione Toscana Trapianti (OTT).

Introduction

- 1 Réfléchir, dans une perspective ethnographique, au don d'organes permet de relever l'ambivalence des relations nouées par celui-ci et la multiplicité des enjeux qu'il implique. Le don d'organes se définit comme la cession à un tiers de parties de son propre corps, dans un contexte hospitalier et une visée thérapeutique. C'est précisément à l'intérieur de cet espace que les invariants venant composer la logique du don du corps se multiplient : je montre que cette dernière ne nie pas complètement le modèle du don tel qu'il a été conçu par Marcel Mauss (1968), tout en étant irréductible à son application pure et simple. Car, pour informer de ce contexte de manière adéquate, l'analyse ne peut se réduire au paradigme tripartite du don ; bien au contraire, elle doit être en mesure de rendre compte des valeurs, des représentations, des intérêts, du statut social et de l'intersubjectivité en jeu. J'explicite ici de quelle

manière les tensions éthiques et les investissements sociaux, affectifs et émotionnels produisent un champ de relations irréductible, d'une part, au thème anthropologique du don, et d'autre part, aux questions relatives au droit et à la technique. En effet, si ces dernières pèsent considérablement sur le débat bioéthique relatif au concept de disponibilité et d'indisponibilité du corps personnel, dans le cadre duquel les analyses de Philippe Steiner sur la dimension organisationnelle du don d'organes sont prééminentes (Steiner, 2006, 2010), la complexité de ce don implique d'autres aspects fondamentaux, relatifs cette fois-ci à la construction sociale de soi. Cela nous oblige à repenser les enjeux énoncés par l'anthropologie morale et de l'éthique, soit la force d'un « monde moral local » (Kleinman, 1999 ; Kleinman & Van der Geest, 2009 ; Lambek, 2010) à l'intérieur duquel les acteurs sociaux peuvent se projeter dans un horizon culturellement ordonné, mobiliser de valeurs éthiques et morales héritées par l'incorporation d'un modèle de vie pratique, se reconnaître les uns les autres par l'intermédiation d'une forme d'appartenance au même milieu moral. Le don n'est pas seulement un modèle formel abstrait mais, dans une perspective émique, il prend sa signification à travers les pratiques quotidiennes, les mots, les représentations partagées que les acteurs sociaux mobilisent pour définir le sens de soi et de sa propre présence (Zigon, 2008 ; Zigon & Throop, 2014).

- 2 La recherche ethnographique sur laquelle je m'appuie s'est déroulée de fin 2018 à fin 2021¹ dans le cadre d'un projet régional financé par l'Organisation greffes toscane (Organizzazione Toscana Trapianti) (di Pasquale, 2019). Composée de deux anthropologues, deux infirmières et d'une psychologue, l'équipe de recherche était chargée d'assurer le suivi des familles de personnes n'ayant pas formellement communiqué leurs volontés avant leur mort. En effet, une fois le décès survenu, le défunt prend le statut de donneur potentiel, et le personnel de santé doit alors impliquer ses proches afin qu'ils statuent sur la possibilité d'un prélèvement d'organes. Bien que la loi 91/99 ait introduit le principe général du consentement présumé [*silenzio assenso*, en italien], soulageant ainsi en principe les familles du poids de la décision, dans la pratique quotidienne, les professionnels concernés par le don d'organes demandent systématiquement l'autorisation des membres de la famille du donneur potentiel avant de procéder au prélèvement.
- 3 Plusieurs mois, voire plusieurs années après la mort, l'équipe de recherche a pris contact avec la famille pour lui proposer d'échanger sur leur expérience vécue dans l'espace hospitalier, et notamment sur la question du don. Une fois son accord obtenu, l'entretien a pu avoir lieu, associant approches qualitatives et quantitatives : la première, généralement adoptée par les anthropologues, visait à reconstruire, à travers une narration à la première personne, l'expérience vécue dans le contexte sanitaire, de la première hospitalisation à la restitution du corps du défunt, avec une attention particulière prêtée aux aspects liés au choix, à l'interaction avec les acteurs sociaux de l'hôpital, à la compréhension et à l'acceptation de la mort ; la seconde approche, coordonnée principalement par les infirmières et la psychologue, consistait en une série de tests visant à évaluer la qualité et l'efficacité de la gestion sanitaire du processus de soin et de de prélèvement d'organes et de tissus, mais aussi l'apparition posthume, chez les proches, de symptômes anxieux et dépressifs. À l'intérieur de ce cadre, nous avons pu rencontrer et interroger une trentaine de familles². À partir de ces entretiens, nous avons analysé la manière de construire les horizons moraux et les formes de signification liées au choix du don. À cet égard, il s'agit de souligner certains

des éléments qui contribuent fortement à la production d'un espace moral partagé. Comme nous allons le voir au fil de la discussion, il a fallu repenser la relation entre l'anonymat et l'altruisme, en dépassant l'idée que le don d'organes puisse être réduit sur un plan simplement biomédical ou à une relation altruiste impersonnelle. Un aspect essentiel de cette remise en question, comme le montrent les deux cas que j'évoquerai, est la permanence de la personne du donneur, malgré sa mort, à travers l'organe donné. Cette possibilité est notamment garantie par une nouvelle construction de la notion de « mort » et de « mourir », déjà esquissée dans le premier entretien ci-dessous, celui de Laura et Giulio, mais encore plus évidente dans le deuxième cas traité, celui de Agnese et Francesco.

Première rencontre : Laura et Giulio

- 4 Le premier entretien a lieu le 2 février 2019. Nous voyons entrer une femme de plus de 70 ans, les yeux emplis de larmes, s'abandonnant dans les bras de son fils d'une quarantaine d'années. Comme pour chaque entretien, nous commençons par remercier ces personnes de bien vouloir partager avec nous leur temps et un fragment si important de leur vie. Après nous être brièvement présentés, nous procédons au résumé des modalités et des objectifs du projet, mais la psychologue s'interrompt, car Laura³, la mère de Giulio, le jeune homme décédé qui a donné son foie, ses reins, ses cornées et sa peau, éclate en sanglots. Nous attendons respectueusement, sachant bien qu'aucun mot ne pourra la consoler. Dès lors qu'elle semble calmée, la psychologue lui demande, avec tact et simplicité : « C'est toujours là, hein ? », évoquant la souffrance inhérente à la perte d'un être cher. Laura répond à cette question en nous montrant un téléphone portable : c'est celui de son fils, qu'elle conserve comme la clé des archives photographiques lui permettant de rester en contact avec lui.
- 5 Après un autre moment de silence pendant lequel nous nous retournons tous pour regarder les images de Giulio que sa mère fait défiler sous nos yeux, la psychologue essaie à nouveau d'expliquer le contenu de la recherche, mais elle est interrompue une deuxième fois par les pleurs de la mère : « Je voudrais savoir si [mots inintelligibles] et voir, seulement une fois, la personne qui a reçu les organes... Une fois, ce serait suffisant pour moi⁴. »
- 6 Presque un an s'est écoulé depuis la mort de son fils. Laura manifeste le besoin de parler de sa perte, de sa disparition, mais aussi de savoir si elle peut le retrouver dans ce monde. Pour elle, le don d'organes semble être devenu une forme mineure d'existence de son fils, qui permet des relations au présent (De Martino, 2016, 2022). De plus, si Giulio est encore là, à travers une autre personne, l'entretien représente la seule occasion possible pour obtenir une réponse à la question qui, comme nous allons le comprendre bientôt, ne cesse de « remordre » (De Martino, 1966)⁵ au plus profond de Laura et de son autre fils, Paolo : si Giulio est encore là, où se trouve-t-il ? Quelle est l'identité de ceux qui continuent à vivre grâce au sacrifice extrême d'une mère, qui a autorisé le démembrement du corps de son fils pour qu'il soit utilisé comme une ressource thérapeutique ? Ces éléments se dégagent avec force de certains passages de notre entretien :

P. [Psychologue] : Vous souvenez-vous de ces moments ?

Paolo : Oui, elle [un médecin] nous a immédiatement demandé... Eh bien, après un « je suis désolée », elle nous a tout de suite parlé du don, en nous disant que nous

n'avions que peu de temps pour nous décider, car si les organes étaient gaspillés... [...] Nous avons dû décider en peu de temps [...]. Elle [Laura] n'était pas tellement favorable... Je... Angelica, sa copine, a dit qu'il [Giulio] avait parlé une fois, pendant un film... Il avait dit quelque chose comme... « pourquoi ne pas faire un don ? ». [...] Après tout, cela m'a semblé juste, parce que, du moins, cela donne à d'autres personnes la chance de vivre une vie. [...] J'étais content. En fait, je me suis inscrit à des groupes Facebook... Parce que ma cousine m'a dit : « il y a sur Facebook des gens qui cherchent des [donneurs]... », alors je me suis inscrit.

- 7 Paolo continue à exprimer la volonté de retrouver les personnes qui ont bénéficié des organes de son frère. C'est une question délicate qui, dans une certaine mesure, peut compter dans les motivations qui poussent une famille à donner son consentement pour le prélèvement d'organes.

P. : En tant que famille qui a traversé cette épreuve, que conseillerez-vous à quelqu'un traversant la même situation ?

Paolo : Je lui dirais de le faire sans crainte. Je veux dire, vous faites du bien aux autres. [...] Maintenant, en le lisant sur Internet, ces groupes de transplantés qui cherchent... « Merci, merci à tous ceux qui m'ont donné la vie. » Il y a une montagne de remerciements. Cela m'a fait réfléchir. En fait, il y en a un qui a écrit : « mais cette loi est absurde. » Pourquoi ne pas donner la manière de... Si les deux, le receveur et le donneur, ils veulent se connaître... Pourquoi pas...

P. : Le souhaiteriez-vous ?

Paolo : Je voudrais savoir s'ils vont bien. Ils [les professionnels] nous ont dit qu'ils vont bien... Et cela me rend déjà heureux. Et puis s'ils le veulent... j'ai déjà écrit sur [Facebook]... j'ai écrit « s'ils le veulent, ma maman et moi on aimerait se revoir ».

- 8 Comme cette dernière partie de l'entretien le montre, la logique du don du corps est déterminée par une forme d'altruisme qui doit être comprise comme la relation réelle, construite avec autrui, par laquelle on donne un sens à la perte et à la vie vécue après cette perte. Même si, de prime abord, Laura et Paolo ne semblent trouver d'autre sens à leur chagrin que la narration de celui-ci, ils se posent constamment la question de la destination des organes de Giulio : ils pensent à la possibilité de rencontrer les personnes qui les ont reçus, pour constater par eux-mêmes si la mort de leur proche a servi à rendre quelqu'un d'autre heureux.

Altruisme et permanence de la présence

- 9 Ce n'est pas anodin que Paolo utilise le verbe « se revoir » lorsqu'il évoque la possibilité de rencontrer les receveurs. En effet, la question qui se pose à l'anthropologue concerne l'objet de cette rencontre. Étant donné que les membres de la famille ne peuvent pas entrer en contact avec les receveurs, l'utilisation du verbe « se revoir », c'est-à-dire se voir à nouveau, fait signe vers la recherche de la personne décédée. C'est cette personne que l'on cherche à revoir à travers le corps d'un tiers. Un travail ethnographique mené en parallèle, de mai 2021 à octobre 2022, via les groupes Facebook auxquels Paolo fait référence confirme cette hypothèse.
- 10 Sur l'un de ces groupes qui essaient de mettre en contact les familles de donneurs et les receveurs, Erminia parle ainsi de son fils décédé : « Maintenant, il vit dans d'autres personnes. Aujourd'hui, c'est ton anniversaire. Meilleurs vœux où que tu sois, mon fils⁶. » Asia, parlant de son fils qui s'est suicidé, affirme : « J'ai pris la décision de donner ses organes pour sauver d'autres vies, même si je ne saurai jamais qui les a reçus. Mais l'important est de savoir qu'il est toujours en vie⁷. » Et une jeune fille qui a reçu une

greffe de rein lui répond : « Votre fils ne voulait plus vivre, mais vous avez réussi avec votre immense cœur à faire en sorte qu'il continue à vivre d'une autre manière, à travers d'autres personnes qui, sans votre geste, seraient toutes mortes. » De même, une mère qui a décidé de donner les organes et les tissus de son fils de 12 ans mort dans un accident de voiture écrit : « Nous nous sentirions mieux si nous avions des bonnes nouvelles de la part de ceux qui ont reçu la vie de notre fils. » Un homme lui répond immédiatement : « Pense qu'il vit maintenant, qu'il s'est multiplié pour donner la vie à cinq personnes. Il vit et n'est jamais parti⁸. » Le cousin d'un garçon mort subitement écrit : « Emilio a aidé quatre autres bonnes personnes et a donné de la joie à quatre autres familles. Emilio est mort hier. » Mais quelques heures plus tard, une femme lui répond : « Au contraire, je pense qu'Emilio est né quatre fois⁹. » Des centaines d'exemples pourraient être évoqués ici mais citons-en un dernier, celui d'une jeune fille ayant reçu une greffe qui partage avec la communauté des donneurs et des receveurs cette pensée : « Quarante et un mois de nous. Nous ne serons jamais rien l'un sans l'autre. Toi, dans l'acte infini de ton amour, tu es entré en moi. Toi, mon lien divin et indissoluble. Je t'aime et nous continuons à vivre ensemble. Je vis ! Tu vis¹⁰. »

- 11 Ces déclarations permettent d'expliquer le choix lexical de Paolo et le rapport personnel à l'organe, au donneur et au receveur. Nous comprenons mieux la raison pour laquelle, chez lui, le désir de rencontrer les receveurs est si fort : le(s) « revoir ». Dans une perspective anthropologique et psychanalytique, et sur la base d'une solide enquête de terrain, Karl-Leo Schwering (2014) montre que le Moi et l'Autre sont irréductiblement liés, du moins au niveau de l'imaginaire, de telle sorte qu'il est impossible de distinguer les motivations égoïstes des motivations altruistes¹¹. À travers un geste, le bien procuré à Autrui donne un sens à la mort : par le choix du don, une représentation éthique de la mort peut finalement s'esquisser¹². À rebours des théories trop simplistes selon lesquelles le don d'organes est le don impossible par excellence puisque le donateur est absent, rappelons que la réalité de l'Autre est également coconstruite par sa représentation au niveau de l'imaginaire. La réception d'un organe correspond à un acte d'appropriation expérimenté dans une dimension excédant celle de la corporéité – l'élément étranger qui en remplace un autre, ou l'élément étranger qui se greffe sur « mon » corps –, cette dimension étant assurée notamment par la relation psychique. Dans le don d'organes, la dimension symbolique et représentationnelle occupe une place fondamentale, tout en stimulant le processus de définition du Même et de l'Autre et, en définitive, le processus de constitution de soi (Nancy, 2000 ; Shildrick, 2015).
- 12 En suivant la relecture proposée par Karl-Leo Schwering (2014), cette relation ne peut pas fonctionner sans l'organe-objet, jamais considéré comme un terme abstrait : en ce sens, l'organe-objet est ou était l'organe de quelqu'un. Par les biais de la rhétorique qui façonnent les pratiques de transplantation, cette personne est qualifiée et représentée comme le « donneur ». Du point de vue de la famille de ce dernier, le raisonnement est le même, mais spéculaire : le receveur est constamment évoqué comme un sujet réel qui se trouve quelque part, dans un « ailleurs » inconnu, mais néanmoins identifiable. Et, enfin, ce sujet réel est une personne qu'on voudrait connaître, avec laquelle on aimerait établir une relation : une personne à laquelle on pense de toute façon, que l'on s'imagine. Nos observations confirment les propos/hypothèses de Karl-Leo Schwering : les familles des receveurs et les familles des donneurs évoquent constamment et avec une grande intensité émotionnelle la figure réciproque (le donneur pour le receveur, le receveur pour le donneur), comprise non seulement comme une individualité abstraite,

mais aussi comme un sujet faisant partie d'un contexte relationnel plus large, principalement familial. Nous assistons à une forme de présentification forte de l'autre qui, tout en restant inconnu, produit un mécanisme de désobjectivation de l'organe, actualisant par là tout le potentiel du don – un constat également établi par Lesley Sharp dans ses travaux sur le don d'organes (Sharp, 1995, 2006).

Deuxième rencontre : Agnese et Francesco

- 13 Le deuxième entretien relaté ici constitue probablement la rencontre la plus émouvante de cette étude.
- 14 Dans la salle, petite et froide, de la Coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus de l'hôpital universitaire de Careggi, nous accueillons, un après-midi d'avril 2019, deux jeunes, Francesco et Agnese. Le premier a 23 ans, la seconde est une femme timide et souriante de 19 ans. Ces deux enfants d'une femme âgée d'une quarantaine d'années, décédée quelques mois plus tôt des suites d'une hémorragie cérébrale, ont fait don de son cœur, son foie, ses reins, ses cornées et sa peau. C'est l'unique fois où nous avons écouté deux personnes si jeunes. Après quelques échanges informels, nécessaires pour mettre à l'aise les deux jeunes et les enquêteurs, Francesco et Agnese ont commencé à reconstituer le parcours biographique de leur mère. Margaret était une jeune femme italienne, née et élevée en Allemagne, fille de parents migrants venus y chercher fortune. À l'âge de 18 ans, elle avait décidé de rentrer en Italie pour y trouver du travail. L'éloignement de sa famille n'avait aucunement affaibli les relations avec ses proches, auxquels elle rendait visite en Allemagne. À 20 ans, elle avait donné naissance à Francesco, puis peu de temps après, à Agnese. Elle s'était ensuite séparé de son mari, se retrouvant ainsi dans une situation économique très instable. Installée dans une petite ville de la province de Florence, elle avait trouvé un emploi, d'abord comme vendeuse dans un magasin de vêtements, puis comme responsable dans une petite bijouterie artisanale. Dans ces dernières années, la situation de la famille s'était améliorée. Margaret avait rencontré un homme dont la présence n'était visiblement pas appréciée par les deux enfants qui ne l'ont jamais appelé par son prénom au cours de l'entretien, le désignant toujours comme « son copain », « celui-là », ou par des expressions, souvent vulgaires. Enfin, à leur côté demeurait présente, malgré la distance géographique, la famille élargie vivant en Allemagne : les grands-parents ainsi que les oncles et les cousins, dont Francesco et Agnese étaient à l'époque très proches. Dans l'ensemble, les deux jeunes ont pu vivre une vie normale. Mais la disparition de leur mère a radicalement transformé leur vie. Sa mort et la désignation de celle-ci comme donneuse potentielle les ont laissés dans une forme d'abandon, sans qu'elles ne constituent le seul élément déclencheur. Voici ce que les deux enfants nous ont raconté dans la seconde partie de l'entretien, afin que nous comprenions les raisons pour lesquelles le choix du don d'organes est devenu l'élément déflagrateur de leur système de relations affectives.

Francesco : Quand nous étions là-haut, dans le hall, c'est nous qui avons posé la question... d'abord c'est elle, dit-il en montrant sa sœur du doigt. Au sujet du don... J'ai tout de suite dit « Oui, bien sûr ». Puis il y avait aussi le copain de ma mère... [...] Donc le copain de maman a dit : « Oui, oui, moi aussi je sais qu'elle aurait voulu ça. » Et donc rien, tout cela s'est terminé ainsi. Puis, au bout d'un moment, le médecin nous a fait signer les papiers. [...] À ce moment-là, le copain de ma mère [...] n'a tout simplement rien ajouté. [...] Il était dix heures du soir. Et j'ai appelé en Allemagne

pour parler avec mon grand-père qui devait arriver le lendemain matin à Florence... « Écoute, papi, on a décidé de faire le don d'organes. » Et tout de suite, là, à ce moment-là, mon grand-père a dit : « Non, mais cela ne peut pas attendre demain ? Car je veux la voir. » J'ai dit : « Écoute, on m'a assuré que tu la verras de toute façon. » Mais il n'était pas très content. Le lendemain, le grand-père est arrivé. Et il m'a posé à nouveau des questions... comment cela s'est-il passé ? Comment cela se fait ? ... Puis, plus tard, nous avons parlé du don d'organes. Et il m'a dit : « Mais, elle, avait-elle écrit quelque chose ? » Et nous avons répondu : « Non, non, elle n'a rien écrit. » Mais lorsque nous en avons parlé, elle nous avait fait comprendre qu'elle aurait voulu ça. Et, de plus, elle a toujours été une personne très généreuse. Donc, bon... elle n'avait rien écrit, mais elle aurait certainement accepté, si elle avait pu parler. [...] Après les funérailles, on a passé Noël ensemble. Il est resté ici jusqu'au 4 janvier. Et, nous avons discuté à nouveau de la question... du don d'organes. Et mon oncle était aussi un peu contre. Le frère de ma mère...

Agnese : Mon grand-père avait cette croyance selon laquelle pendant l'opération pour enlever les organes, elle aurait souffert. Que l'âme aurait souffert. Donc, pour des raisons religieuses, spirituelles... dans ce sens-là... il ne cessait de dire « Mais, selon moi, elle a souffert, selon moi, elle a souffert ». [...]

Francesco : Donc. Le 4 janvier, mon grand-père rentre en Allemagne et tombe malade. [...] J'ai des nouvelles de lui à la fin du mois de janvier. Le 2 février, la veille de l'anniversaire de ma mère, il devait organiser une sorte de petite fête, une réunion pour tous les membres de la famille qui n'avaient pas pu être présents aux funérailles. Donc, une semaine avant cette occasion, il me dit au téléphone : « Bon, écoute Francesco, j'ai un peu réfléchi à tout ce qui s'est passé. Il y a des choses que je n'ai pas aimées. Mais je ne veux pas te le dire maintenant. J'aurais pu te le dire quand nous étions ensemble, mais je ne l'ai pas fait parce que tu étais très occupé. [...] Je vous enverrai une lettre à tous les deux pour vous expliquer exactement ce que je n'ai pas aimé. » [...] À ce jour, je n'ai pas encore reçu cette lettre. [...] Même mon oncle, je n'ai plus jamais reçu un mot de sa part. [...] Et même mon oncle a ajouté : « Eh bien, l'hôpital a probablement fait pression sur toi pour que tu donnes les organes. Vous avez donc raisonné... puisque vous êtes jeunes... vous avez été influencés par une décision prise par les autres. » [...] Et puis vient la partie où le copain de ma mère... [...] Il commence par me dire : « Moi, j'ai explicitement refusé ». J'ai rétorqué : « De quoi parles-tu ? Quand nous étions dans la pièce, tu n'as rien dit ! Tu aurais dû ouvrir ta bouche à ce moment-là. Tu me le dis seulement maintenant ? Si tu me l'avais dit au bon moment, j'aurais refusé ! » Et il a répondu : « Eh, parce qu'il y a des choses qui devraient être faites autrement. Puis ils auraient dû demander l'avis de ton grand-père en Allemagne. » [...] Et pour le copain de ma mère... Comment dit-on ? ... C'était le marché noir des organes. Parce qu'elle a été tout ouverte et démembrée.

Organisation médicale, famille, relations : la solitude d'un choix

- 15 Le don est fortement souhaité par les deux enfants de Margaret qui le considèrent comme un choix pleinement cohérent avec la personnalité de leur mère, une femme accueillante et généreuse ; inversement, il n'est pas accepté par des figures centrales de leur cercle affectif : le grand-père, l'oncle maternel, le copain de la mère considèrent le don, chacun avec ses propres raisons, comme un acte injustifié, voire un sacrilège perpétré à l'encontre leur proche. Des motifs profonds refont alors surface, liés à la notion de personne, à la sacralité du corps – « les yeux non... l'âme part », nous dit la petite sœur en relatant ce qu'avait dit son grand-père – et à la relation établie par ceux qui restent avec ceux qui partent (Kilani, 2006 ; Agacinski, 2021 ; Despret, 2021 ; De

Martino, 2022). Dans ce conflit opposant des représentations différentes relatives à la protection du corps du défunt, notons que le coût affectif et relationnel pèse en premier lieu sur les deux enfants, Francesco et Agnese. Or, même si cela ne transparaît jamais de leur discours, les médecins jouent un rôle crucial dans cette polarisation des opinions.

- 16 Les professionnels sont tenus de gérer l'entretien et de présenter en détail tous les éléments nécessaires pour que les membres de la famille soient en mesure de faire leur choix. C'est à eux qu'incombe la tâche de faire comprendre la différence entre la mort cardiovasculaire (Rodman & Breu, 2022) et la mort cérébrale (Gruat, 2010) ; c'est encore à eux de parler aux familles – comprises non seulement comme une entité juridique chargée du choix, mais aussi comme un système large et complexe d'affections et de relations (Heinemann, 2014) – pour discuter de la possibilité de procéder à un prélèvement d'organes. D'un point de vue anthropologique, il revient donc aux professionnels de santé de comprendre que la dimension du don ne peut être réduite à l'acte médical et technique, mais qu'il constitue une réalité sociale imprégnée de références morales, d'horizons de sens, de pratiques éthiques hétérogènes, ainsi que de représentations variables de la personne et du corps (Fox & Swazey, 1992, 2002 ; Waissman, 2001 ; Jensen, 2016). La notion de « personne » est fondamentale car en ce sens, la personne survit à la mort physique en demeurant l'« objet » de soins placé au centre d'un système de relations conjuguées au présent.
- 17 Bien qu'un état d'irréversibilité ait été atteint, la personne qui habite le corps mérite encore d'être reliée aux autres par un rituel funéraire spécifique garantissant le partage entre l'espace de la vie et celui de la mort (Godelier, 2014). Tant que ces rituels ne sont pas accomplis, l'espace de la mort demeure fluide et les relations sont encore celles, significatives, qui nous lient à une personne ; la définition de cette dernière dépassant le matérialisme corporel. La personne n'est donc pas réductible à l'agrégat des composants corporels de l'individu (Quarta, 2023). Dans le contexte du don d'organes, la possibilité de réaliser ce type de pratique sociale autour du défunt n'est pas secondaire. C'est un élément qui émerge d'un autre entretien : bien que soutenu par le personnel médical, le conjoint d'une personne décédée témoigne du retour tardif du corps dont on avait prélevé des tissus, dont la peau. En raison du processus d'exsudation et de décomposition, le retard accumulé avait rendu l'exposition du corps impossible. Les responsables du service funéraire avaient donc conseillé de fermer immédiatement le cercueil afin de respecter la dignité de la personne défunte. En effet, au cours d'un autre entretien avec des infirmières, nous avons appris que, en raison de difficultés organisationnelles, il n'est pas rare que les hôpitaux ne disposent pas des matériaux nécessaires pour recouvrir le corps après un prélèvement de peau, notamment pour éviter les phénomènes de décomposition qui empêchent les familles de procéder aux rituels funéraires¹³.
- 18 Dans les conversations informelles avec les professionnels, ces types d'expérience sont souvent minimisés, voire neutralisés dans le cadre d'une conception nettement biomédicale, voire matérialiste, de la mort, l'être vivant étant perçu dans sa simple dimension biologique et physiologique. Lorsque nous avons raconté l'épisode à une infirmière coordinatrice, en lui demandant son avis, elle a répondu : « *Bon, ça arrive. Les choses ne se passent pas toujours de manière idéale. Mais ce n'est pas la fin du monde. Elle est morte de toute façon*¹⁴. » Certes, comme l'a dit l'infirmière, ces éléments problématiques peuvent sembler sans importance du point de vue du système global qui transforme

l'organe d'une personne décédée en une ressource thérapeutique fondamentale pour la survie d'un autre patient (Weringer, 2002).

- 19 Cependant, ces « éléments sans importance » jouent un rôle d'une importance fondamentale dans la gestion symbolique et culturelle de la mort pour celles et ceux qui la vivent à la première personne, au moment de la perte d'un proche. Dès lors, ce sont ces points aveugles du système organisationnel du don d'organes qui font émerger les représentations les plus sombres – notamment la référence aux « marchés noirs des corps », comme en témoigne l'entretien avec Agnese et Francesco –, autant de représentations alimentées par le prétendu désintérêt du monde de la santé pour la dimension affective et émotionnelle entourant la personne et le corps du défunt¹⁵.
- 20 Cela semble parfois échapper aux professionnels de santé dans l'exercice de leurs activités cliniques : comme le rappelle Claire Boileau (1997, 1999), l'organe fait partie intégrante du corps et participe à ce titre des attributs qui composent le sens de la personne ; partant, il ne peut pas être traité comme un simple élément autonome, détaché de ce réseau d'attributs. D'ailleurs, l'organe fait partie d'un circuit d'échanges, dont la transparence garantie par le système de santé et les coordinations locales spécifiques n'est pas toujours immédiatement évidente : ce manque de transparence nourrit les nombreux récits qui hantent le champ social. Cela apparaît clairement dans la référence faite par l'oncle et le grand-père de Francesco et d'Agnese sur l'opacité de la relation institutionnelle – « l'hôpital vous a mis la pression » – et à ce monde de suspicion et de secret qui ouvre la porte à des imaginaires bien plus sombres : le vaste et omniprésent « marché noir » des organes (Scheper-Hughes, 2000 ; Healy, 2006 ; Steiner, 2006).
- 21 Le thème de l'objectivation du corps conduit ainsi à une aporie bioéthique : le conflit radical entre, d'une part, les dimensions biologique, clinique, technique et juridique et, d'autre part, la dimension éthique. Une opposition qui semble déchirer les champs de connaissances, les formations épistémiques, mais aussi les pratiques quotidiennes concrètes par lesquelles les sujets produisent le sens social de leur être au monde.
- 22 Cependant, l'aporie à laquelle Claire Boileau fait référence me semble être marquée par une certaine déconnexion du monde des pratiques, un monde dans lequel la négociation de l'épistémique et de l'éthique s'opère sans cesse. L'aporie est moins pratique que conceptuelle ou théorique. En effet, le choix de considérer le corps comme une source d'approvisionnement, comme une ressource thérapeutique, implique la mobilisation d'une série de valeurs et de représentations qui modifie, au niveau individuel et collectif, le concept de personne et le type de pratiques qui peuvent lui être appliqués de manière légitime. De surcroît, la relation entre la vie et la mort et le concept de personne ne sont pas statiques. Selon les cas, le don d'organes produit des effets très contrastés sur la relation affective que les vivants entretiennent avec le défunt et avec les autres vivants : le confort et la solidarité, comme dans le cas de Laura et de Paolo, le conflit et la solitude, comme dans le cas d'Agnese et de Francesco. Donner, c'est donc d'abord donner un sens, reconnaître une fonction à la mort soudaine, à la mort inattendue : cela revient à la rendre féconde au sens évangélique¹⁶. Ce type de choix place les sujets dans le champ sémantique (et éthique) de l'altruisme et, notamment, de l'altruisme désintéressé (Titmuss, 2018). Le don d'organes à un malade qui attend donne un sens à la mort qui n'est pas advenue en vain : le non-sens de la fin prend, ou peut prendre, une nouvelle signification.

- 23 Mais le conflit apparent entre les discours et les pratiques implique aussi de repenser la relation entre la mort et la vie, avec les formes de temporalité qui les déterminent (Saint-Arnaud, 1996 ; Couilliot *et al.*, 2011 ; Berthod, 2016). En ce sens, une relation temporelle complexe tient ensemble la personne décédée et l'organe donné : dès lors que la sépulture représente l'emblème de la fin de la personne comprise dans sa seule matérialité biologique, l'organe produit une multiplicité de trajectoires de continuation de la vie. La personne demeure vivante dans le corps d'un autre. Et c'est cela qui engendre le désir de chercher et de retrouver cet autre abritant un morceau de vie de son proche.

Trois pôles et un réseau de relations

- 24 Un autre élément nécessaire à la compréhension du conflit susmentionné est l'opposition entre les représentations collectives et les formes de savoir qui construit l'expérience de la vie, de la mort, du don et des soins. Une multiplicité de facteurs, de discours et de représentations interviennent dans les processus de don et coconstruisent la réalité de la mort et la production des conditions nécessaires au choix (Moulin, 1995). Trop souvent sous-estimés par les médecins, ces facteurs contribuent à donner un horizon de sens à l'expérience de la mort et au choix du don. La chaleur et le froid comme éléments factuels de la différence entre la vie et la mort, la recomposition du cadavre, le signe chirurgical et le temps d'attente, voici quelques exemples de la manière dont l'expérience sociale du don peut mobiliser des codes et des corpus de connaissances très éloignés à la fois du savoir scientifique et de la procédure administrative qui règlementent le don. Néanmoins, les codes et les corpus auxquels les acteurs sociaux individuels peuvent faire appel sont importants, parce qu'ils ne produisent pas toujours un champ de signification partagé et, par conséquent, le consensus autour du don, comme nous l'avons vu dans le cas de la relation entre Francesco et Agnese et leur famille.
- 25 L'harmonisation de cette hétérogénéité d'éléments est, ou devrait être, l'une des tâches fondamentales du personnel soignant : celui-ci doit reconnaître que le sujet appelé par la loi à faire le choix ne peut pas tenir compte de son seul point de vue individuel, dans la mesure où il est plongé dans un réseau de relations sociales et affectives dont le poids et la stabilité ne sont pas de sa seule responsabilité, notamment dans le cas potentiellement très conflictuel du choix pour un tiers. Sinon, on risquerait de retomber dans l'unique logique productiviste dont un médecin s'est fait le porte-parole en affirmant, à propos du cas de Margaret : « *Avec eux, ça a été si facile !* »
- 26 En effet, le monde du don d'organes – mais le modèle socio-relationnel peut être généralisé de manière adéquate sans différences majeures à toute pratique de donation du corps – peut être appréhendé comme une pratique qui traverse trois pôles interconnectés les uns avec les autres.
- 27 D'abord, le monde de la santé, qui se scinde en deux branches : d'une part, les professionnels assurant la prise en charge d'un patient qui, en raison de la gravité de son état clinique, rentre dans la catégorie technique, législative et éthique contemporaine du donneur potentiel (Déchamp-Le Roux, 1997 ; Löwy, 2002) ; d'autre part, les professionnels de santé chargés des relations avec la famille en vue de l'obtention éventuelle du consentement au prélèvement d'organes ; à cela, il faut ajouter bien sûr les professionnels de santé (les chirurgiens en premier lieu) qui

réalisent techniquement l'ablation, ceux qui s'occupent de l'autre patient (celui qui pourrait bénéficier de l'organe prélevé dans la transplantation) et ceux (toujours des chirurgiens) qui effectueront la transplantation sur le patient en attente (Lepresle, 2006)¹⁷.

- 28 À l'opposé de cette chaîne sanitaire et technique se trouvent les deux patients plongés dans un contexte affectif développé au cours de leur existence : chacun est lié à un réseau relationnel plus ou moins dense de parents et d'amis, chacun est la mère ou le père, le fils ou la fille, le frère ou la sœur, le neveu ou la nièce de quelqu'un. Ces contextes affectifs participent au système complexe d'attentes et d'espoirs, impliqué plus ou moins directement dans les mécanismes de soin et de prise en charge. Dès lors, le cas du don d'organes est celui où les attentes et les espoirs sont le plus dramatiquement imbriqués les uns aux autres, tout comme les deux contextes affectifs. En amont de ce processus, en effet, il y a une personne qui est frappée par un événement inattendu. L'ordre de la vie quotidienne est bouleversé par cet événement qui contraint le réseau affectif à accepter l'hypothèse de la mort inattendue. C'est une rupture instantanée de la normalité qui a lieu dans un temps confus. Dans les récits, ce temps se dilate et augmente constamment, il n'en reste que des traces matérielles revenant en mémoire : le bruit de l'hélicoptère qui arrive pour les premiers soins, le téléphone qui sonne, l'attente aux urgences, le médecin qui n'arrive pas, le médecin qui arrive, les bruits des environs. Dans cette situation de suspension de l'ordinaire et d'expérience vécue de l'inattendu, ce qui est attendu est un pronostic. Autrement dit, l'attente est liée à l'espoir d'un verdict favorable. Or, ce que ces familles doivent vivre, c'est précisément le contraire : le pronostic peu encourageant, suivi de la nécessaire prise de conscience de la mort. L'attente du pronostic alimente l'espoir, tandis que l'annonce de la mort ouvre un nouvel espace, celui du choix concernant le traitement de l'être cher qui vient de mourir.
- 29 À l'autre pôle de la chaîne mentionnée ci-dessus, comme nous l'ont rappelé de nombreux médecins rencontrés sur le terrain et comme le montrent, parfois de manière implicite, les travaux anthropologiques sur les receveurs (Scheper-Hughes, 2007 ; Heinemann, 2014 ; Schwering, 2014), il y a l'autre patient qui, lui aussi, vit le temps de l'attente, affrontant quotidiennement une maladie qui est en train de le conduire vers la mort de manière plus ou moins rapide. Dans ce cas également, l'attente est ambiguë. Qu'est-ce qu'on attend ? Le patient, receveur potentiel, attend l'avancée inexorable de la maladie, c'est-à-dire l'heure de la mort, mais aussi la nouvelle d'un organe à transplanter, l'*ultima ratio* thérapeutique, la possibilité, donc, d'interrompre la dégénérescence provoquée par la maladie. L'attente est mêlée, à nouveau, à un espoir ambigu, dans la mesure où ce qui est espéré est la mort d'Autrui rendant possible le prélèvement d'organes et la survie. Un contexte affectif entoure le patient, et les personnes qui le composent attendent et espèrent avec lui.

Valeurs et relations dans le don d'organes

- 30 Trois pôles donc : deux contextes familiaux ou affectifs distincts et un contexte de santé commun. C'est pour considérer ces trois pôles qu'il est nécessaire d'écouter avec attention les récits des parcours individuels de chaque membre de la famille du défunt, en reconnaissant le caractère spécifique de la dimension relationnelle produite par la rencontre avec l'institution hospitalière et les personnels qui y travaillent. Comme

nous l'avons dit, ces derniers ont une double fonction : d'une part, ils sont tenus de soigner le malade, en prolongeant sa vie grâce aux traitements et dispositifs techniques disponibles ; d'autre part, ils doivent légitimer le prélèvement d'organes au moment de la mort du patient (Prottas & Batten, 1988 ; Johnson *et al.*, 2000 ; Quéré, 2010 ; Kierans, 2011).

- 31 Les thèmes qui émergent de ces expériences ethnographiques sont multiples et enrichissent considérablement la rhétorique officielle utilisée à propos du don d'organes. Si l'altruisme n'est pas secondaire, c'est la dimension relationnelle propre au champ social qui s'y trouve dissimulée et qui construit un espace éthique : ce sont des formes de micro-interaction qui occupent un rôle primordial et qui nous conduisent à une analyse morale des pratiques du don. Une logique spécifique – que j'ai définie comme productiviste, en reprenant la conception de Philippe Steiner du don d'organes comme système de productivisation de la mort (Steiner, 2006-2007) – se manifeste dans les mots du médecin qui, se référant à l'histoire d'Agnese et de Francesco, dit : « *Avec eux, ça a été si facile !* » Inversement, la voie d'une resémantisation de la frontière entre la vie et la mort nous amène au constat suivant : si la mort, en tant que cessation de fonctions vitales spécifiques, est un fait biologique, Auteur0000-00-00T00:00:00Ala décision de déclarer une personne « morte » est un fait social traversé par bien d'autres enjeux. Comme je l'ai déjà souligné à propos du cas de Francesco et Agnese, c'est cette décision sociale qui pose un problème aux acteurs sociaux, lesquels continuent souvent à lier certains éléments physiques, comme la chaleur ou la respiration, à la vie. Cela montre de quelle manière la construction sociale de l'évidence de la mort se produit souvent dans un espace ambigu et conflictuel composé à la fois par les discours officiels et les connaissances scientifiques – mobilisés par les professionnels – et par des expériences physiques concrètes – la couleur de la peau, la chaleur du corps, les mouvements de la poitrine liés à la respiration, etc. Sur ce plan de l'expérience matérielle quotidienne où chacun d'entre nous aurait du mal à ne pas reconnaître que la chaleur, la couleur et le mouvement sont des éléments de vie et non de mort s'ouvre l'espace de l'ambiguïté et du conflit, qui pèsent si lourdement sur l'expérience des sujets appelés à choisir.
- 32 L'effort conceptuel demandé par cette redéfinition de la frontière entre la vie et la mort est considérable dans la mesure où il implique un changement de statut de la mort qui, d'ennemie par excellence de la médecine apparaît, soudainement et de manière ambiguë, comme une ressource thérapeutique.
- 33 La médecine comprise comme le savoir nécessaire au combat contre la maladie et, en dernier recours, contre la mort, finit par reconnaître en cette dernière un allié : loin d'être l'issue du combat, la mort offre la possibilité de transformer le corps d'un cadavre ou d'un cadavre à venir en une ressource thérapeutique ou, du moins, en une source d'éléments corporels s'inscrivant dans un autre parcours thérapeutique. Les deux thèmes sont alors intimement liés : s'il est indispensable de découvrir une nouvelle technologie, celle de la transplantation, pour transformer le corps mort ou mourant en ressource, il est également nécessaire de redéfinir le champ de la vie et de la mort afin de maximiser la possibilité d'obtenir des corps desquels extraire des ressources thérapeutiques, montrant plastiquement le dépassement, de la part de toute une société, d'un clivage épistémologique.
- 34 Autour de cette relation étroite entre mort et transplantation, une multiplicité de représentations et de pratiques, de valeurs et de visions du monde, de choix individuels

et collectifs, se construisent. C'est pourquoi il importe de contextualiser la pratique du don d'organes dans ce que j'ai appelé, en introduction, des mondes moraux locaux. Nous l'avons vu dans les entretiens cités. Pour que la transplantation soit possible, il faut que quelqu'un meure. Si le travail des chirurgiens d'urgence est par nature une tentative de sauver la vie de ces personnes, la déclaration de la mort cérébrale en marque l'échec. Mais cet échec est immédiatement transformé en atout pour le chirurgien transplantateur, pour lequel la mort devient paradoxalement un facteur de « production » (Steiner, 2006-2007 : 73). Ce qui en découle est évident : la transformation de la mort en ressource ne peut qu'impliquer un fort investissement de la part du système organisationnel, afin d'optimiser et de maximiser l'offre liée à la mort. C'est exactement dans cet écart ambigu concernant le rôle du personnel de santé et sa relation avec la maladie et la mort que s'ouvre l'espace social nécessaire à des expériences comme celle du médecin qui affirme : « Avec eux, ça a été si facile ! »

- 35 Mais la dimension de la productivité n'est pas la seule à alimenter la grammaire relationnelle qui construit l'expérience du don d'organes. Il est intéressant de souligner la fonction des niveaux sociaux de proximité, non considérés par les protocoles législatifs et sanitaires : au-delà du degré de parenté, dépourvues d'une reconnaissance formelle et institutionnalisée, d'autres voix se distinguent du chœur des affects. D'après la loi, ces voix pourraient ne pas être entendues, mais dans la vie ordinaire des gens, elles gagnent une priorité reconnue au niveau affectif : c'est le cas d'Angelica, la compagne de Giulio, évoquée dans le premier récit, que j'ai identifiée comme la personne la plus proche du défunt, la « gardienne de sa vérité ». Cet élément est fondamental au sein des communautés affectives et au centre des réseaux relationnels informels, qui dépassent le périmètre qui leur est assigné par le système normatif. Mais c'est aussi – négativement et tragiquement – le cas des deux enfants de Margaret plongés dans un conflit profond avec leur famille et, en définitive, dans une forme d'abandon complet, parce qu'ils n'étaient pas effectivement reconnus comme les dépositaires légitimes des volontés de leur mère décédée. Dans ce cas-là, les deux jeunes ont peut-être été négligés par le personnel de santé qui aurait pu jouer le rôle de médiateur face aux craintes de la famille.

Conclusions. Pratiques éthiques du don d'organes

- 36 Nous l'avons vu, les données produites par l'ethnographie nous permettent d'éclairer une dimension relationnelle articulée : l'acte de donner s'enracine dans une expérience sociale qui se développe à travers une multiplicité de subjectivités, liées les unes aux autres par des besoins et des conduites hétérogènes. Ces subjectivités, en effet, diffèrent quant à leur expérience de la temporalité, l'espoir et les attentes qui les marquent et ses enjeux (Leclerc-Olive, 2009). C'est cela que j'ai cherché à démontrer, en esquissant le cadre relationnel et existentiel qui les relie.
- 37 Le don d'organes nous offre la possibilité d'avancer vers une conceptualisation plus large des champs du social, de la clinique et de l'altruisme (Basualdo, 2010 ; Jensen, 2016), dans la mesure où il nous place au cœur de la construction morale de la vie sociale, dans ses plis les plus intimes : la coexistence des représentations de la vie et de la mort, la redéfinition de la clinique et de la technique, ainsi que leur place au sein d'une institution sanitaire. En outre, l'étude du don mobilise la multiplicité des formes de temporalité, souvent partagées par les deux cercles affectifs – celui du malade en

attente et celui du défunt. Enfin, elle permet de réfléchir aux modalités d'actualisation de ces enjeux spécifiques au sein de pratiques éthiques déterminées qui, à leur tour, font l'objet de la construction des choix des acteurs sociaux.

BIBLIOGRAPHIE

- AGACINSKI S., 2021. *Le Tiers-corps. Réflexions sur le don d'organes*. Paris, Seuil.
- BASUALDO C., 2010. « Quel don pour la greffe d'organes ? », *Revue du MAUSS*, 35, 1 : 489-495.
- BERTHOD M.-A., 2016. « Le paysage relationnel du deuil », *Frontières*, 26, 1-2 [en ligne], <https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2014-v26-n1-2-fr02300/1034383ar/> (page consultée le 1/04/2024).
- BOILEAU C., 1997. « Ethnographie d'un prélèvement d'organes », *Sciences sociales et santé*, 15, 1 : 21-33.
- BOILEAU C., 1999. « Statut et disponibilité des éléments du corps : la question des dons d'organes en France », *Face à face. Regards sur la santé*, 1 [en ligne], <https://journals.openedition.org/faceaface/463> (page consultée le 1/04/2024).
- COUILLIOT M. F., VASSY C. et LÉBOUL D., 2011. « Le temps du mourir et le temps de l'hôpital : prise en charge des patients en fin de vie aux Urgences », *Santé publique*, 23, 4 : 269-278.
- DE MARTINO E., 1966 [1961]. *La Terre du remords*. Paris, Gallimard.
- DE MARTINO E., 2016. *La Fin du monde. Essai sur les apocalypses culturelles*. Paris, EHESS.
- DE MARTINO E., 2022 [1958]. *Mort et pleurs rituels*. Paris, EHESS.
- DÉCHAMP-LE ROUX C., 1997. « Débats autour de la transplantation d'organes », *Sciences sociales et santé*, 15, 1 : 99-127.
- DEI F. et ARIA M. (dir.), 2008. *Culture del dono*. Rome, Meltemi.
- DEI F., ARIA M. et MANCINI G. L. (dir.), 2009. *Il dono del sangue. Per un'antropologia dell'altruismo*. Pise, Pacini.
- DESPRET V., 2021. *Au Bonheur des morts. Récits de ceux qui restent*. Paris, La Découverte.
- DI PASQUALE C., 2019. « Il "caso" delle opposizioni alla donazione di organi e tessuti in Toscana: fare ricerca etnoantropologica in équipe », *L'Uomo. Società Tradizione Sviluppo*, 9, 1 : 49-72.
- FOX R. C. et SWAZEY J. P., 1992. *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*. Oxford, Oxford University Press.
- FOX R. C. et SWAZEY J. P., 2002 [1974]. *The Courage to Fail. A Social View of Organ Transplants and Dialysis*. Chicago, The University of Chicago Press.
- GODELIER M., 2014. *La Mort et ses au-delà*. Paris, CNRS.
- GRUAT R., 2010. « Reconnaître l'état de mort encéphalique », *Laennec*, 58, 4 : 29-36.
- HEALY K., 2006. *Last Best Gifts: Altruism and the Market for Human Blood and Organs*. Chicago, The University of Chicago Press.

- HEINEMANN L. L., 2014. « For the Sake of Others: Reciprocal Webs of Obligation and the Pursuit of Transplantation as a Caring Act », *Medical Anthropology Quarterly*, 28, 1 : 66-84.
- JENSEN A. M. B., 2016. « “Make Sure Somebody Will Survive from This”: Transformative Practices of Hope among Danish Organ Donor Families », *Medical Anthropology Quarterly*, 3, 3 : 378-394.
- JOHNSON N., COOK D., GIACOMINI M. et WILLIAMS D., 2000. « Towards a “Good” Death: End-of-life Narratives Constructed in an Intensive Care Unit », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24 : 275-295.
- KIERANS C., 2011. « Anthropology, Organ Transplantation and the Immune System: Resituating Commodity and Gift Exchange », *Social Science & Medicine*, 73, 10 : 1469-1476.
- KILANI M., 2006. « Le cannibalisme. Une catégorie bonne à penser », *Études sur la mort*, 1 : 33-46.
- KLEINMAN A., 1999. « Experience and Its Moral Modes: Culture, Human Conditions, and Disorder », In PETERSON G. B. (dir.), *The Tanner Lectures on Human Values*. Salt Lake City, University of Utah Press : 357-420.
- KLEINMAN A. et VAN DER GEEST S., 2009. « “Care” in Health Care: Remaking the Moral World of Medicine », *Medische Anthropologie*, 21, 1 : 159-168.
- KOPYTOFF I., 1986. « The Cultural Biography of Things: Commoditization as Process », In APPADURAI A. (ed.), *The Social Life of Things: Commodities in Cultural Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press : 64-92.
- LAMBEK M., 2010. *Ordinary Ethics: Anthropology, Language, and Action*. New York, Fordham University Press.
- LECLERC-OLIVE M., 2009. « Enquêtes biographiques entre bifurcations et événements. Quelques réflexions épistémologiques », In GROSSETTI M., BESSIN M. et BIDART C. (dir.), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. Paris, La Découverte : 329-346.
- LEPRESLE E., 2006. « Le consentement présumé du donneur, un paradoxe du langage », *Essaim*, 17, 2 : 179-188.
- LÖWY I., 2002. « À propos des greffes d'organes », *Mouvements*, 21-22 : 194-197.
- MAUSS M., 1968 (1950). *Sociologie et anthropologie*. Paris, PUF.
- MOULIN A. M., 1995. « The Ethical Crisis of Organ Transplants. In Search of Cultural “Compatibility” », *Diogenes*, 172, 43-44 : 73-92.
- NANCY J.-L., 2000. *L'Intrus*. Paris, Galilée.
- PROTTAS J. et BATTEN H. L., 1988. « Health Professionals and Hospital Administrators in Organ Procurement: Attitudes, Reservations, and their Resolutions », *American Journal of Public Health*, 78, 6 : 642-645.
- QUARTA L., 2023. « Alcune considerazioni sulla donazione degli organi », In QUARTA L. (dir.), *La donazione degli organi. Prospettive antropologiche*. Bologne, Il Mulino : 9-52.
- QUÉRÉ R., 2010. « Enjeux éthiques des prélèvements d'organes et de tissus : vers un utilitarisme de la mort ? », In HIRSCH E. (dir.), *Traité de bioéthique. II. Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*. Toulouse, Érès : 657-670.
- RODMAN A. et BREU A. C., 2022. « The Last Breath: Historical Controversies Surrounding Determination of Cardiopulmonary Deaths », *Chest*, 161, 2 : 514-518.

- SAINT-ARNAUD J., 1996. « Réanimation et transplantation. La mort reconceptualisée », *Sociologie et sociétés*, 28, 2 : 93-108.
- SCHEPER-HUGHES N., 2000. « The Global Traffic in Human Organs », *Current Anthropology*, 41, 2 : 191-224.
- SCHEPER-HUGHES N., 2007. « The Tyranny of the Gift: Sacrificial Violence in Living Donor Transplants », *American Journal of Transplantation*, 7, 3 : 507-511.
- SCHWERING K.-L., 2014. « La spirale du don en transplantation d'organes », *Recherches en psychanalyse*, 17 : 8-16.
- SHARP L., 1995. « Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insight into the Restructuring of the Self », *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 3 : 357-389.
- SHARP L., 2006. *Strange Harvest. Organ Transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley, University of California Press.
- SHILDRICK M., 2015. « Staying Alive: Affect, Identity and Anxiety in Organ Transplantation », *Body & Society*, 21, 3 : 20-41.
- STEINER P., 2006. « Le don d'organes : une typologie analytique », *Revue française de sociologie*, 47, 3 : 479-506.
- STEINER P., 2006-2007. « La "productivisation" de la mort : mort encéphalique et transplantation d'organes », *Quaderni*, 62 : 69-80.
- STEINER P., 2010. *La Transplantation d'organes. Un commerce nouveau entre les êtres humains*. Paris, PUF.
- STEINER P. et NAULIN S., 2016. *La Solidarité à distance. Quand le don passe par les organisations*. Toulouse, PUM.
- TITMUS R., 2018 [1970]. *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy*. Bristol, Policy Press.
- WAISSMAN R., 2001. *Le Don d'organes*. Paris, PUF.
- WERINGER E. J., 2002. « Organ Transplantation: The Ethics of Consequences », *The Linacre Quarterly*, 69, 2 : 91-99.
- ZIGON J., 2008. *Morality. An Anthropological Perspective*. New York, Routledge.
- ZIGON J. et THROOP J., 2014. « Moral experience : Introduction », *Ethos*, 42, 1 : 1-15.

NOTES

1. Toutefois, la partie ethnographique a été interrompue en février 2020 pour cause de pandémie de covid-19, stoppant l'activité de recherche empirique habituellement menée en milieu hospitalier.
2. La composition des personnes interrogées a beaucoup varié en fonction de leur disponibilité et de l'aptitude de certaines personnes à être impliquées et à supporter l'évaluation. L'échantillon de donneurs n'étant pas homogène (jeunes pères ou mères de famille, fils, grands-parents), nos interlocuteurs étaient parfois des conjoints célibataires, parfois des enfants, ou encore des personnes issues d'un contexte plus large, composé, comme dans un cas, de l'épouse du défunt, de ses deux très jeunes filles, de son frère et de sa compagne.

3. Par respect pour la vie privée de tous ceux qui, à des titres divers, ont participé à la recherche, il a été décidé d'utiliser des noms fictifs.
4. Entretien réalisé le 02/02/2019 au bureau de la coordinatrice hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus [*coordinatrice infermieristica per il prelievo di organi e tessuti*] de l'hôpital universitaire de Careggi – Florence. Tous les entretiens cités dans cet article ont été réalisés dans le même bureau.
5. D'après Ernesto De Martino, le remords est « le retour du mauvais passé, du passé qui ne fut pas choisi » (De Martino, 1966 : 10). Dans le sillage de la phénoménologie husserlienne et de l'existentialisme heideggérien, l'anthropologue italien explicite de cette façon la relation du sujet historique avec le négatif qui menace sa présence au monde de manière active, d'où le verbe. Le remords est une déclinaison spécifique de ce négatif.
6. Pour des raisons de confidentialité, je ne mentionne pas le nom des groupes Facebook au sein desquels la recherche a été menée, mais j'indique la date de publication du post. 26 septembre 2021.
7. 17 septembre 2021.
8. 10 mai 2021.
9. 5 août 2022.
10. 28 septembre 2022.
11. Au sujet des motivations du don, une vaste bibliographie permet d'aborder la question de l'opposition entre des formes d'utilitarisme et des formes de pur altruisme, c'est-à-dire une forme d'intérêt à Autrui, compris comme une forme générale de l'humain, sans connotation spécifique permettant de l'individualiser. C'est pour cela que le terme est écrit avec une majuscule : il est l'Autre anonyme, l'Autre inconnu. Le don devient une forme de relation à cet Autrui, suspendant toute possibilité d'échange, de commerce, de retour. Ici, je me limite à des références très classiques dans le débat international, comme les travaux de Richard Titmuss (2018) sur le don du sang et sur le concept de « pur altruisme » et de *Otherness* et, d'autre part, les travaux de Renee C. Fox et Judith P. Swazey (1992) sur le don d'organes. Pour ce qui concerne le débat académique italien, je renvoie aux travaux de Fabio Dei et Matteo Aria (2008 ; Dei *et al.*, 2009) qui ont largement investigué la relation entre le don et les représentations d'un pur altruisme dans le domaine du don du corps.
12. Une dimension pertinente qui émerge de l'ethnographie est que le choix du don dépend dans une large mesure de l'imagination morale des proches du défunt. Leur consentement éclairé, en particulier, s'inscrit dans toute une biographie de l'objet-organe (Kopytoff, 1986), reliant le sens particulier de l'histoire de leur proche décédé à la projection d'eux-mêmes dans un futur possible. L'acte de décider – avec consentement ou refus – tend à se constituer comme un mécanisme générateur de différentes pratiques, ou éthiques, des sujets qui vivent le moment difficile du choix.
13. Journal de terrain, 30 janvier 2020.
14. Journal de terrain, 19 mars 2019.
15. Il faut remarquer que la référence au marché noir d'organes, c'est-à-dire une forme de commerce illégal où les organes sont vendus et achetés, n'est jamais métaphorique. Les acteurs sociaux ne parlent pas d'un traitement des organes qui prendrait la forme de quelque chose similaire au marché noir, ils craignent réellement que les organes prélevés soient soumis à des intérêts économiques illégaux. Bien que l'existence du marché noir soit incompatible avec les systèmes de contrôle propres aux nations démocratiques occidentales (Steiner, 2006), les récits des acteurs sociaux impliqués dans le don d'organes surabondent d'expressions qui rappellent une inquiétude à l'égard du marché noir, décrite dans les ouvrages de certains anthropologues. La référence, au moins d'un point de vue émique, doit donc être interprétée de façon littérale.
16. Dans un autre entretien réalisé le 28 mars 2019, l'homme interrogé, un anglican, après les adieux officiels de notre équipe, s'est exprimé de manière plus détendue à propos du don, en

faisant spécifiquement référence à une parabole de l'Évangile de Jean (12, 24-26), où celui-ci réfléchit au sens productif de la mort. C'est la célèbre parabole du grain de blé qui, pour porter beaucoup de fruits, doit mourir : autrement, il resterait seul et son existence s'avérerait inutile. Même si l'interprétation canonique de la parabole concerne plus spécifiquement le rôle du Christ fondateur, par son propre sacrifice et sa résurrection du Royaume, il est intéressant de noter la manière dont le thème de la mort et de son « utilité » est mobilisé par l'utilisation de la parole évangélique.

17. Pour une description attentive de la dimension organisationnelle du don d'organes, voir les travaux de Philippe Steiner et, plus spécifiquement son récent livre portant sur la transformation de la solidarité en matière de système de don, écrit avec Sidonie Naulin (Steiner & Naulin, 2016).

RÉSUMÉS

À partir d'un terrain ethnographique sur le don d'organes en Italie, l'article vise à aborder certains des problèmes au cœur de la construction morale de l'identité et de la personne dans le monde contemporain. Il s'agit de réfléchir sur l'expérience de la transformation de la mort en un facteur de production de la vie. Ceci est un élément essentiel de la reconstruction de l'image de soi qui se produit à l'intersection de modèles de pratiques et de temporalités qui diffèrent selon la perspective à partir de laquelle les sujets impliqués regardent le monde et se déplacent parmi les différentes positions du champ social. Ce qui reste au terme de cette enquête, c'est une question – toujours ouverte, toujours à renouveler : comment notre capacité à nommer l'humain évolue-t-elle au regard de l'avancée des dispositifs médicaux et technologiques ?

Based on ethnographic fieldwork about organ donation in Italy, the article addresses some of the problems at the heart of the moral construction of identity and personhood in the contemporary world. The aim is to discuss the experience of the transformation of death into a factor in the production of life. This essential element in the reconstruction of selfhood is generated at the intersection of models of practices and temporalities. It differs according to the perspective from which the individual subjects involved consider the world around them. What remains at the end of this investigation is an open-ended and ever-renewable question: how does our ability to define what is properly human change with respect to medical and technological breakthroughs?

INDEX

Keywords : Medical anthropology, altruism, organ donation, biographical paths, Italy

Mots-clés : Anthropologie médicale, altruisme, don d'organes, parcours de vie, Italie

AUTEUR

LUIGIGIOVANNI QUARTA

Università di Bergamo, Dipartimento di Lettere, Filosofia, Comunicazione, Palazzo Rathgeb, Via Pignolo 76, 24121 – Bergamo
luigigiovanni.quarta@unibg.it