



HAL
open science

Recevoir un organe: l'ambivalence de la dette et la question du redonner

Sondes Zouaghi

► **To cite this version:**

Sondes Zouaghi. Recevoir un organe: l'ambivalence de la dette et la question du redonner. Recherche et Applications en Marketing (French Edition), 2022, pp.076737012211192. 10.1177/07673701221119236 . hal-03937447

HAL Id: hal-03937447

<https://normandie-univ.hal.science/hal-03937447>

Submitted on 13 Jan 2023

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

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

Recevoir un organe : l'ambivalence de la dette et la question du *redonner*

Sondes ZOUAGHI

*Professeure à l'IAE de Rouen,
Université de Rouen Normandie,
Laboratoire NIMEC (UR 969)
sondes.zouaghi@univ-rouen.fr*

Résumé

En prenant le paradigme maussien du don comme cadre théorique (*donner-recevoir-rendre*), cette recherche analyse, de manière originale, les vécus des receveurs d'organes à un niveau individuel et psychologique. Des entretiens d'inspiration clinique auprès de 9 transplantés et des entretiens semi-directifs auprès de 13 autres, montrent l'existence de 4 formes d'élaborations autour du don d'organes et l'existence d'une dette pour trois de ces formes. Ces dettes sont ambivalentes et vécues par le receveur, à la fois sur le mode positif et négatif. Le don d'organe s'inscrit dans le paradigme du don de manière originale dans la mesure où, au lieu de rendre, les receveurs résolvent leur dette en redonnant à d'autres et autrement, à des personnes réelles ou à leur donneur fantasmé. Pour améliorer le bien-être des transplantés, des recommandations sont formulées aux agences de la biomédecine : développer un discours humanisé du donneur à côté du discours traditionnel mécaniste du corps et élaborer un accompagnement psychologique à multifacette et au long cours pour les transplantés et leur famille. Les implications marketing de cette recherche sont également proposées pour transformer les transplantés en promoteurs du don d'organes. Les résultats sont également transférés à d'autres contextes du marketing social. Enfin, le paradigme de l'échange et du don permet d'enrichir les fondamentaux du marketing dans une société où les consommateurs sont de plus en plus à la recherche de liens et de sens au-delà des services et objets consommés.

Mots clés

Don d'organes, transplantation, greffe, paradigme maussien, paradigme du don, receveur, dettes, contre-don.

Abstract

Taking the Maussian gift paradigm as its theoretical framework (*to give-to receive-to repay*), this paper adopts an original approach to analysis of the lived experiences of organ recipients on an individual and psychological level. Clinically oriented interviews with 9 transplant patients and semi-structured interviews with a further 13 patients reveal the existence of 4 forms of mental processing around organ donations and the existence of a debt in three of these forms. These debts are ambivalent and recipients experience them both positively and negatively. Organ donation seems to fit into the gift paradigm in an original way inasmuch as, instead of repaying it directly, recipients settle their debt by giving back to others and by other means, whether to real people or to their fantasy donor. In order to improve the well-being of transplant patients, recommendations are set out for the biomedical agencies: a humanised donor discourse should be developed alongside the traditional mechanistic discourse around the body and long-term, multifaceted psychological support should be made available for transplant patients and their families. The marketing implications of our research are also put forward with a view to turning transplant patients into promoters of organ donation. The results are also transferred to other social marketing contexts. Finally, the gift exchange paradigm is proposed as a means of enriching marketing fundamentals in a society in which consumers are increasingly searching for connections and meaning beyond the goods and services they consume.

Key words

Organ donations, transplantation, transplant, Maussian paradigm, gift paradigm, recipient, debts, counter-gift.

Introduction

Le don d'organes est un sujet très sensible tant au niveau médical que de l'imaginaire qu'il suscite. Il a pour objectif de permettre les greffes d'organes et ainsi de donner la possibilité à une personne condamnée de continuer à vivre. Le don d'organes consiste à « mettre en place dans le corps humain un organe étranger qui lui est devenu nécessaire. On parle aussi de transplantation » (site de France ADOT¹). D'un côté, il y a des donneurs et de l'autre des receveurs. Les donneurs peuvent donner, post-mortem, leur cœur, leur foie, leurs poumons, leurs reins, leur pancréas, leurs os, leurs cornées, leur peau et très rarement, leurs intestins. Ils peuvent également faire des dons d'organes de leur vivant, souvent à un membre de leur famille ou à un proche (e.g. don de rein ou de moelle osseuse). Aujourd'hui, en France, près de 95 % des prélèvements en vue de la transplantation sont effectués sur des personnes décédées. La loi en France indique que nous sommes tous présumés donneurs post-mortem, sauf si nous avons exprimé, de notre vivant, notre refus d'être prélevé (stratégie appelée *Opt Out*). Néanmoins, cette loi n'a jamais été littéralement appliquée, dans la mesure où l'équipe médicale en charge des transplantations demande toujours leur avis aux proches. Cet état de fait accentue la pénurie d'organes car les familles, sous le choc d'un deuil récent, ont tendance à refuser les prélèvements quand elles ne connaissent pas le point de vue de leurs proches décédés (Chouk et Zouaghi, 2018 ; Zouaghi, Chouk et Rieunier, 2015). Il est donc important que les receveurs gardent longtemps et en bonne santé les organes qui leur ont été transplantés. Pour cela, des traitements antirejet sont prescrits et une certaine hygiène de vie leur est recommandée. Toutefois, les chercheurs en psychologie montrent qu'un vécu émotionnel positif aide à lutter contre le rejet physiologique du greffon en augmentant l'efficacité des traitements (Fixot, 2010 ; Fellous, 2005 ; Danion-Grilliat, 2003). Il semble donc que le marketing de la santé, en encourageant l'écoute des transplantés, soit d'un apport fondamental pour le développement de services qui améliorent leur vécu et donc l'acceptation du greffon. Par ailleurs, en installant le receveur au centre du processus de transplantation, de nouveaux leviers d'actions marketing pourront être identifiés pour améliorer le don d'organes dans sa globalité.

La démarche de cette recherche s'est faite en deux temps. L'objectif initial était de comprendre, dans une démarche émique, le vécu des transplantés cadavériques (organe d'un donneur décédé). Une exploration clinique des ressentis et des croyances des transplantés a donc été

¹ Pour plus de détails voir : Don d'organes, France ADOT, accessible depuis l'adresse : <https://www.france-adot.org/don-organe.html>

menée. Les premières analyses ont montré qu'un des thèmes principaux dans les discours des transplantés était la symbolisation qu'ils exprimaient autour du don qui leur avait été fait (qu'ils qualifiaient d'*extraordinaire*, d'*hors normes*) et de la dette qu'ils ressentaient à l'égard de leur donneur, laquelle pouvait parfois être vécue avec difficulté, sur le mode de la culpabilité. La suite de la recherche s'est donc focalisée, avec une démarche abductive, sur la question du don et de la dette d'un point de vue individuel (le transplanté).

Le don est un objet de recherche partagé entre sociologues, anthropologues et économistes concernant sa définition. Généralement, il est plutôt étudié dans une perspective sociale et systémique qu'individuelle et psychologique. Il est acte de solidarité pour certains (Caillé, 2019 ; Godelier, 1996), empreint d'utilitarisme et d'instrumentalité pour d'autres (Bourdieu, 2017) ou de l'ordre de l'impossible car il devrait être débarrassé de toute intentionnalité (Derrida, 1991). Il est une alternative au modèle économique libéral pour le mouvement anti-utilitariste (M.A.U.S.S.) et il n'est qu'un cas particulier d'échange marchand pour les économistes. Il est à la fois social et économique pour Levi-Strauss et pour Bourdieu (Caillé, 2019). Mais, pour tous, il se définit comme le transfert d'une *chose* (bien ou service) entre un donneur et un receveur, sans qu'un contrat n'ait été établi, et donc sans garantie de retour et sa finalité étant l'établissement de liens entre les personnes. Il est une façon de faire circuler les *choses* entre les humains (Godbout, 2006).

En marketing, la littérature sur le don s'est développée depuis la publication de Belk (1976) sur la sélection et l'évaluation du don de cadeaux. Le Gall-Ely (2013), dans sa synthèse sur les recherches concernant le don en marketing, montre que les travaux passés se sont surtout centrés sur la compréhension des motivations et des caractéristiques des donateurs de biens matériels ou financiers, ainsi que sur les contextes du don. Les receveurs étudiés sont principalement les associations caritatives. Sur le don d'organes plus spécifiquement, les travaux ont eu comme objectif principal de faire augmenter le nombre de donateurs (Cossé et Weisenberger, 2000 ; Joule et al., 2010), en augmentant le nombre de preneurs de carte ou d'inscriptions sur un registre de donateurs (Wang, 2012), en améliorant l'information aux familles concernant le souhait de donner ses organes (Chouk et Zouaghi, 2018 ; Zouaghi et al, 2015 ; Wang, 2012) ainsi qu'en aidant les familles à prendre la décision de donner les organes de leurs proches au moment du décès (Bradford et Boyd, 2020 ; Waissman, 1996).

Les recherches passées sur le don et plus particulièrement sur le don d'organes en marketing ont tenté de comprendre les comportements des donateurs pour les encourager à donner afin de

répondre aux besoins tangibles ou intangibles de personnes vulnérables. Cette perspective inscrit le don dans une dimension utilitariste propre au paradigme économique. Le don a ici son utilité pour pallier les défaillances du système marchand économique. Nous nous proposons ici, en détaillant le point de vue du receveur, de positionner cette recherche sur un paradigme de l'échange non-utilitariste, pour aller au-delà des conceptions économiques classiques et ainsi enrichir la réflexion en marketing social concernant la place du don dans les nouvelles formes que prennent certains échanges comme ceux des causes humanitaires, de l'économie circulaire, et de la soutenabilité environnementale. Les échanges, sous forme de dons, n'ont pas uniquement l'utilité de répondre aux défaillances du système mais vont au-delà en proposant la création de liens entre les humains. En donnant et en recevant des organes, les humains réparent des santés fragilisées. Mais au-delà de cette compensation utilitaire, un lien symbolique se crée dans la chaîne des humains qui va au-delà de l'organe donné. Le paradigme de l'échange mène à la théorie du don de Mauss (1950) avec un ancrage anti-utilitariste (Godbout et Caillé, 1992 ; Godelier, 1996 Caillé, 2019)². Cette recherche s'inscrit dans cette perspective pour pouvoir étudier le ressenti des transplantés vis-à-vis de l'organe reçu au-delà de son utilité physiologique. Il s'agit d'explorer tous les ressentis vis-à-vis de ce don et de ce qu'il provoque dans l'imaginaire et les émotions des receveurs.

Remy (2014) défend l'idée que, dans le cadre du paradigme du don, ce dernier doit être étudié selon une orientation sociologique pour tenir compte de l'ensemble du processus et du rôle de chaque partie prenante. En effet, Mauss fait intervenir 3 obligations : *donner, recevoir et rendre*. Cela met donc en scène au moins deux protagonistes (voire des groupes de protagonistes). Or, notre recherche s'inscrit dans les phases *recevoir et rendre*, avec une démarche individuelle et psychologique. Pour Le Breton (2010), le social est contenu dans le rapport au monde de l'individu, il est son lieu de cristallisation. Le but, ici, ne sera donc pas de décrire le don d'organes comme métaphore du phénomène social total mais, à partir de la théorie maussienne, de se focaliser sur le greffé pour comprendre son ressenti en tant que receveur d'un don si particulier.

Dans une première partie de l'article, le paradigme du don-contre don sera explicité plus en détail avec un point focal mis sur l'étape du *recevoir*, ainsi que sur la particularité du don d'organes. Puis la méthodologie de la recherche sera décrite dans une seconde partie. Dans une

² Dans cette perspective, l'anti-utilitarisme doit l'emporter sur l'utilitarisme et le lien est supérieur au bien dans le processus de don (Remy, 2014)

troisième partie, les résultats seront présentés. Enfin une dernière partie permettra de discuter la littérature au vu des résultats et de conclure en montrant la portée théorique et managériale de la recherche.

Don-contre don et transplantation

Lorsqu'une chose est donnée, elle doit être reçue, acceptée et conservée un moment plus ou moins long (Mauss, 1950). Le retour sera libre, il n'est pas inclus dans l'acte initial de donner (Godbout, 2006). Même si le don ne pose aucune condition de retour, une dette s'installe qui ne s'éteindra que lorsque le contre-don aura eu lieu. Tant qu'une chose, au moins équivalente au don reçu, n'est pas rendue, la dette persiste. Lorsqu'une chose est rendue, le donneur initial devient le receveur et devra à son tour attendre, puis rendre (voir schéma annexe 1). Mauss (1950) cherche, à travers cette triple obligation *donner-recevoir-rendre*, à expliquer le fonctionnement des sociétés dans toutes leurs sphères (Caillé, 2019). C'est pour cela que le don-contre don est considéré comme un fait social total et lui procure le statut de paradigme. En effet, il offre ainsi une grille d'analyse du fonctionnement des sociétés.

Recevoir : étape fondamentale mais peu étudiée

Dans le cas du don d'organes cadavérique, le cycle donner-recevoir-rendre est très singulier dans la mesure où le donneur et sa famille ne sont pas connus du receveur (la loi impose l'anonymat bilatéral) si bien que la possibilité de rendre directement au donneur ou à sa famille n'est pas possible. Cette recherche présente donc l'intérêt de pouvoir se concentrer sur la phase recevoir du processus puis sur la forme que prendra le rendre. Godbout (2000) explique que « c'est le premier et le troisième moment (l'acte de donner, et surtout l'obligation de rendre) qui ont retenu l'attention de la majorité des chercheurs, comme si le deuxième moment allait de soi » (p.119). Dans le cas de la transplantation, la mort du donneur et l'anonymat de sa famille interrompent le cycle et permettent d'étudier plus en profondeur ce qui se passe chez le receveur.

Caillé (2019) étudie la relation de soin (relation asymétrique) dans le cadre du paradigme du don (voir tableau 1). Il complète la triple obligation *donner recevoir et rendre* par une quatrième étape qui est une étape préalable, à savoir celle de *demander*. Cette étape lui semble importante

dans les relations asymétriques. Néanmoins, dans le cas de la transplantation, la demande n'est pas exprimée directement par le patient mais par le corps médical en amont de la transplantation. Et cette demande n'est dirigée vers personne en particulier. Le patient est inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la Biomédecine et le patient n'a pas la main sur cette étape. Les délais sont plus ou moins longs. La demande de greffon s'accompagne en général d'une ambivalence extrême, car il faut qu'une personne meure pour que le demandeur puisse vivre (Godbout, 2006 ; Fellous, 2005). L'idée que le don de l'organe reçu est lié à la mort de son donneur traverse très souvent l'esprit du transplanté (Park et Shin, 2018 ; Danion-Grilliat, 2003). Ce vécu psychologique aura un impact inévitable sur l'étape suivante qui le concerne à savoir celle de *recevoir*, étape étudiée ici.

Formes et persistance de la dette

Même si la demande est institutionnalisée et qu'elle met une distance entre le receveur et le donneur, il n'en reste pas moins que recevoir un organe revient en fait à recevoir le droit de continuer à vivre (Fellous, 2005). L'anonymat du donneur et de sa famille devrait préserver le receveur d'être dans l'obligation de rendre. Or, dans le principe du don-contre don maussien, recevoir engage forcément à rendre. Une dette persiste et le seul moyen de s'en débarrasser est de rendre. Mauss (1950), en étudiant les fonctionnements sociaux des peuples premiers, identifie deux formes de don-contre-don qui auront des conséquences différentes sur le vécu des individus. Le premier est la *Kula* en Papouasie-Nouvelle Guinée, où le rituel de don-contre don a pour objectif d'établir des liens de solidarité et d'entraide entre communautés. Pour cela, une chose raisonnable est donnée et l'équivalent est rendu. La dette ici est vécue par le receveur comme positive. Par contre, dans le cas du *Potlatch*, pratiqué par certaines sociétés amérindiennes, les choses données et rendues atteignent de telles valeurs que cela peut aboutir à la destruction des communautés qui y participent. Ici, le don puis le contre don sont l'occasion d'asseoir un pouvoir et de démontrer une supériorité dans une lutte de prestige de type agonistique. Une telle dette est inextinguible et met en grande difficulté celui qui l'a contractée. Godelier (1996) considère que dans toute forme de don, coexistent ces deux formes d'intentions, l'une positive et l'autre négative si bien que, par définition, il est ambivalent. Il n'en reste pas moins que dans le cas du don d'organes, l'intention du donneur ne peut pas être connu par le transplanté. Peut-on cependant considérer que la dette disparaît avec la disparition

du donneur ? Selon la théorie maussienne, la dette devrait persister car en même temps que la chose est donnée, c'est quelque chose de l'esprit du donneur qui est donné. C'est ce que les maoris appellent *Hau*, *Mana* chez les polynésiens ou *Ki* chez les chinois (Caillé, 2019). Cela correspond à l'esprit de la chose qui devra être rendue au donneur (annexe 1). Ce point de la théorie de Mauss est critiqué par Bourdieu (2017) et par Levi-Strauss (1949) qui le considèrent comme une théorie indigène, non applicable dans nos sociétés contemporaines. Cependant, Godbout (2006) met l'accent sur l'étape du *Recevoir* dans le cas du don d'organes et explique que le transplanté reçoit plus qu'un organe. De là à penser que *ce plus que l'organe* soit associé au *Hau*, il n'y a qu'un pas.

Tableau 1 : Le paradigme du don dans les recherches sur le don d'organes

	Demander	Donner	Recevoir (contracter une dette)	Rendre (s'acquitter de la dette)
Don d'organe comme tyrannie psychologique = <i>Potlatch</i>	Attendre la mort d'un donneur pour pouvoir vivre Godbout (2006) Fellous (2005) Danion-Grilliat (2003)		Recevoir le droit de vivre Fellous (2005) Fox et Swazey (1978) Recevoir en plus de l'organe la peur de perdre son identité Godbout (2006, 2000) Bougeon (2008)	Dette infinie, insoluble Fellous (2005) Fox et Swazey (1978) Dette poison Fixot (2010) Être obligé de vivre avec les demandes fantasmées du donneur sans pouvoir y répondre Danion- Grilliat (2003)
Don d'organes comme spirale positive = <i>Kula</i>			Accepter de recevoir l'organe Schwering (2014) Godbout (2006) Fixot (2010) S'inventer une parenté avec le donneur, se sentir enrichi, plus grand, plus fort Park et Shin (2018)	Rendre ailleurs et autrement (bénévolat) Godbout (2006) Schwering (2014) Se sentir assez fort pour faire de grandes choses ailleurs Godbout (2006) Park et Shin (2018)

Pour Fox et Swazey (1978), ce qui est donné au-delà de l'organe est la possibilité de continuer à vivre. En ce sens, le receveur contracte une dette infinie envers le donneur dont il restera toujours débiteur vu qu'il ne lui est pas possible de rendre ce qu'il a reçu. Les auteurs qualifient le don d'organes comme une *tyrannie du don* (voir tableau 1). Dans le même sens, Fixot (2010) parle d'un don qui se transforme en poison et qui provoque un sentiment de culpabilité, dû au fait de ne pas pouvoir satisfaire à la morale du don. En effet, dans ce cas, le don n'obéit pas à la règle de symétrie nécessaire à l'émergence d'un sentiment positif. Pour Godbout (2006, 2000), ce sont des craintes imaginaires ou réelles, relatives aux éventuelles demandes de la famille ou à l'identité symbolique du donneur que le transplanté ressent. Il explique que ce n'est pas tant la crainte de demande d'argent de la part de la famille qui inquiète le receveur mais plutôt leur souhait que le proche décédé continue à vivre en lui, qu'on lui demande de devenir un peu le donneur et qu'il ne soit plus, de ce fait, qu'un simple contenant d'organes (Bourgeon, 2008). Il craint que son identité symbolique ne soit détruite. De plus, ressentir une part étrangère en soi, devenue essentielle à sa survie, produit une brèche dans le réel et dans l'image qu'il a de son corps (Fixot, 2010 ; Fellous, 2005). Néanmoins, cette part étrangère n'est pas si étrangère que cela car il existe une proximité cellulaire entre le donneur et le transplanté (Danion-Grilliat, 2003). Cependant, malgré la proximité biologique, cet organe reste tout de même symboliquement étranger. Il faut l'incorporer suffisamment sans le digérer pour autant, jusqu'à en faire une partie complète de soi, sans quoi l'organe n'assurerait plus sa fonction (Godbout, 2006). C'est à cette condition que la transplantation sera efficace. Cette contradiction du vécu engendre un risque de confusion identitaire et le don peut s'avérer insupportable pour le receveur au point que parfois ses défenses psychologiques volent en éclat et qu'un rejet physiologique s'installe (Danion-Grilliat, 2003 ; Fellous, 2005).

Spirale positive du don d'organes

Schwering (2014) propose une vision positive de la dette que contracte le transplanté (tableau 1). Il développe sa conception de la *spirale du don*. Pour lui, la dette correspond à la possibilité d'un nouveau don (rendre) et le receveur peut donner autrement et à quelqu'un d'autre. Godbout (1992) a identifié de tels comportements chez les bénévoles transplantés qui donnent à leur tour parce qu'ils estiment avoir tellement reçu. C'est leur moyen de dépasser les effets négatifs de ce don. Dans ce don de vie, Godbout (2006) fait bien la distinction entre donner *la* vie et donner *sa* vie. Le greffé reçoit le don de *la* vie grâce à l'organe mais il n'a pas

pris la vie du donneur. En cela, il ne lui prend pas son identité car il faut être mort pour donner un organe et donc la vie. Et c'est en cela que les transplantés peuvent vivre l'introduction du nouvel organe comme une transformation sans pour autant que leur identité ne soit menacée. Park et Shin (2018) montrent comment les receveurs s'inventent une parenté imaginaire avec leur donneur pour l'accepter en eux et comment la dette devient ainsi positive. Ils peuvent aussi vivre le don comme un enrichissement d'eux-mêmes et ressentir alors que leur personnalité s'en trouve amplifiée, comme grandie (Godbout, 2006 ; Fixot, 2010). C'est la force de ce ressenti qui les aide à assumer l'asymétrie et à donner à leur tour, autrement.

La transplantation n'est pas considérée par tous comme un don

Aux côtés de ces deux conceptions du don d'organes, l'une engendrant une dette négative et l'autre une dette positive, certains auteurs seraient tentés de ne pas lui donner le statut de don. Pour Caillé (2019), le don de vie (faire naître un enfant par exemple) est incommensurable et ne peut recevoir de contre-don à sa hauteur (tableau 1). Pour lui, mieux vaut le nier comme don. Dans une perspective similaire, pour Godelier (1996), il est nécessaire de distinguer entre les choses sacrées et les choses précieuses. Les choses sacrées ne se donnent pas. Le sacré appartient en quelque sorte au bien commun nécessaire à la société, aussi celui qui en bénéficie n'a aucune obligation concernant le don qui lui est fait (tableau 1). Le don d'organes, étant vu comme don de vie, il pourrait se situer dans les conceptions du sacré de Godelier ou de l'incommensurable de Caillé. Toutefois, à un moment donné, le receveur a dû demander puis accepter un organe pour continuer à vivre. Peut-on réellement parler ici de bien commun sans obligation d'accepter ni de rendre ? L'analyse des ressentis des transplantés devrait permettre de répondre à cette question.

Stratégie des agences gouvernementales : faire sortir l'organe du domaine du don

Dans le cas du don d'organes, un troisième acteur intervient aux côtés du donneur et du transplanté. Il s'agit des agences gouvernementales et du corps médical qui rendent ce don possible. Ces derniers proposent un cadre discursif qui concurrence celui du don-contre don et qui tend à le nier. En effet, dans cette perspective, les relations fantasmées que le receveur pourrait établir avec son donneur sont considérées comme pathogènes par le corps médical

(Godbout, 2006). Aussi celui-ci cherche-t-il à offrir un cadre de pensées qui est censé aider les transplantés à gérer leurs ressentis. Ce cadre se situe à deux niveaux : l'anonymat des protagonistes et le discours mécaniste concernant le corps.

En France, l'instauration de l'anonymat qui entoure les donneurs et leurs familles, permet une mise à distance du donneur et du receveur, éludant ainsi la question de la dette en évitant les rencontres entre les familles de donneurs et les receveurs, lesquelles risqueraient d'activer des processus de contre dons infinis. La nécessité de rendre est ici contenue et l'engrenage du don agonistique ne peut se mettre en place dans la réalité.

Le second cadre consiste à proposer une vision mécaniste du corps qui s'inscrit dans un discours utilitariste (Fixot, 2010). Le corps y est considéré comme une machine et les organes comme des pièces de rechange (le cœur est une pompe, le rein est une station d'épuration, le foie est un filtre, etc.) (Godbout, 2006). Les conséquences d'un tel point de vue sont qu'ici le corps est vu comme un véhicule qui perd sa valeur après la mort car il est devenu inutile. Cependant, il reste anatomiquement intéressant dans la mesure où il peut fournir des organes sains à des personnes qui en ont besoin. Cette vision est encouragée par le fait que les prélèvements sont opérés sur des personnes en état de mort cérébrale dont les organes, eux, sont maintenus en état de fonctionnement. La mort a changé de définition et par la même, la vie et le corps également. L'objectif est de dépersonnaliser ce don et d'éviter ainsi aux patients de ressentir une dette (Steiner, 2012). Cependant, pour Godbout (2006), cette conception mécaniste nie toute possibilité de transformation positive du don par le receveur. De plus, les recherches montrent que les transplantés ne réussissent pas à voir les corps comme des machines et ils ne peuvent s'empêcher d'imaginer la personnalité de leur donneur et de sa famille (Godbout, 2006 ; Fellous, 2005).

À partir de cette riche littérature, aux conclusions différentes, voire opposées, le but de cette recherche est de comprendre le ressenti des transplantés après la greffe, le sens qu'ils donnent à l'organe transplanté et les formes que prend la dette ainsi que les moyens de l'apaiser.

Méthodologie

La recherche s'ancre dans un paradigme constructiviste où il s'agit de capter et de donner du sens à ce que chaque receveur pense et ressent consciemment et inconsciemment de son expérience de transplantation. Aucune hypothèse ontologique n'est posée et la réalité n'existe que dans ce que donnent à voir les sujets. En cela, le fondement de la recherche repose sur une hypothèse phénoménologique. Le processus de recueil d'informations s'est fait en deux temps auprès d'un échantillon « boule de neige » particulièrement adapté aux recherches sur des sujets sensibles (Ger et Sandikci, 2006). La première étape s'inscrit dans une démarche d'inspiration clinique³ et a consisté en 9 entretiens. La seconde étape a concerné 13 entretiens semi-directifs menés à partir des résultats obtenus lors de la première phase de la recherche. Les premiers répondants ont été identifiés grâce à des appels de France ADOT sur son réseau national de transplantés, ainsi que par le réseau personnel du chercheur et de ses étudiants. Les profils sont variés en termes d'organes transplantés (cœur, foie, reins, poumons), du nombre de greffes subies, des dates de greffe, d'âge, de genre et de profession (voir annexe 2). Au moment de l'étude, aucun des répondants n'était en phase de rejet des greffons. Les entretiens se sont tenus au domicile des transplantés ou dans le lobby d'un hôtel et ont duré entre 1h40 et 3h06 avec une moyenne de 2h05. Le thème général de l'étude a été expliqué aux répondants sans trop entrer dans les détails de manière à les rassurer sans orienter leur discours. Nous avons obtenu leur accord et il leur a été rappelé qu'ils avaient la possibilité de se retirer de l'étude, que leur enregistrement leur serait rendu et qu'aucune trace de leur participation ne serait gardée. La formation en psychologie clinique de l'intervieweur a permis la mise en place des conditions pour recueillir et interpréter les éléments conscients et inconscients livrés par les répondants.

Lors de la première étape du recueil des données, il s'est agi d'être au plus près du vécu des transplantés concernant tous les aspects de leur vie. Une consigne de départ très large a été proposée (qu'avez-vous envie de me dire à propos de votre greffe ?), les techniques de relances classiques utilisées (reflet, question-reformulation, recentrage du discours, résumé, synthèses partielles) et en fin d'entretien, des tests projectifs (ex : pensez-vous que les autres receveurs pourraient avoir des réactions différentes des vôtres ? quelle est la première pensée qui vous

³ Les entretiens cliniques ont pour but d'aider la personne à exprimer au maximum et en la respectant totalement, tout ce qu'elle peut dire et ressentir à propos de ce qui fait l'objet de l'entretien. La non symétrie de l'entretien doit être accompagnée d'une neutralité bienveillante, d'une empathie, d'une écoute active et de différentes techniques d'approfondissement du discours. L'interprétation outillée et déclarée permet d'approfondir la compréhension du discours.

vient à l'esprit quand je vous dis.... cœur- rein- foie- poumons, etc.) ont permis d'approfondir le discours jusqu'à balayer l'ensemble de leur vécu conscient et inconscient (avant, pendant et après la transplantation, en mettant l'accent sur leur vécu imaginaire, fantasmatique et émotionnel). Une analyse des retranscriptions et des mémos⁴ du chercheur a été menée selon les principes du codage manuel ouvert de Strauss et Corbin (1998). La prise en compte des ressentis et des pensées de l'intervieweur (contre-transfert) ont permis de minimiser l'impact que ces derniers peuvent avoir sur le déroulé de l'entretien et des analyses. Une triple écoute lors de l'entretien est nécessaire, une écoute bienveillante de l'interviewé dans l'ici et maintenant, une attention portée aux pics émotionnels et aux pensées qu'évoquent les propos du répondant chez l'intervieweur, et enfin une position méta intermittente qui permet d'observer la nature de la relation et de ce qui est communiqué sans être dit (métacommunication). Ces éléments permettent de nuancer certaines interprétations et de démêler ce qui vient de l'interviewé et ce qui relève de l'intervieweur. Un étiquetage non structuré des unités de sens a été effectué manuellement, puis une myriade de termes codifiés par thèmes a émergé pour chaque informant (analyse verticale). Au fur et à mesure que se déroulaient les entretiens, une deuxième série de codage manuel a été effectuée en recherchant les ressemblances et les différences et en les regroupant par thèmes et sous-thèmes à l'aide d'un processus de codage manuel thématique (analyse horizontale). C'est ainsi que les analyses des données de la première étape de la recherche (9 entretiens phénoménologiques) ont permis d'identifier 4 grands thèmes autour de la greffe : 1. la transformation identitaire ; 2. les insertions sociales ; 3. La relation aux autres (personnel médical, famille, amis, relations diverses, etc.) ; 4. la relation à l'organe, au donneur et la dette ressentie. Ces thèmes ne sont pas exclusifs. Ils sont parfois très imbriqués dans le discours des transplantés. Chaque thème nécessitant de mobiliser des théories spécifiques pour les analyser, le choix a été fait de focaliser la suite de la recherche sur la 4ème thématique, celle de la relation à l'organe, au donneur et la dette ressentie. En effet, ce thème était très présent, très riche et diversifié dans le discours des répondants.

Dans un second temps, 13 entretiens semi-directifs ont permis de creuser la question de la dette et du sens qu'a ce don pour les greffés (annexe 3). Les répondants étaient amenés à raconter

⁴ Ce sont des notes qui concernent les informations obtenues en amont de l'entretien, ainsi que le ressenti et/ou l'analyse du chercheur, formé aux entretiens cliniques, à propos des non-dits, de la structure défensive du répondant, des transferts, des contenus inconscients et enfin sur son propre ressenti (et ses contre-transferts) à propos du répondant.

leur transplantation en se focalisant sur leur vécu post-greffe et les ressentis vis-à-vis de l'organe, du donneur, de la famille du donneur, de sa propre famille et du corps médical. À la fin de l'entretien, la pertinence de la notion de dette a été questionnée de manière directe et concrète pour éviter les abus d'interprétation. L'analyse de la seconde phase du recueil des données a été menée avec la même méthode que la première et a concerné les retranscriptions des entretiens semi-directifs ainsi que les mémos du chercheur (analyse verticale puis horizontale).

Les 22 entretiens ont permis d'atteindre une saturation sur les thèmes identifiés et analysés. Le choix a été fait de ne pas faire de retour aux répondants à propos des analyses réalisées sur leur entretien. En effet, certaines interprétations cliniques émanent d'éléments inconscients qui ont été donnés à voir lorsque les mécanismes de défenses psychologiques s'affaiblissaient momentanément et ces éléments identifiés doivent rester inconscients pour le confort psychologique des répondants (l'entretien n'est pas un cadre adapté pour la levée des refoulements). À propos des quelques éléments ambigus (où plusieurs interprétations étaient envisageables), une triangulation des analyses a été réalisée grâce aux interprétations cliniques d'un psychologue. Les entretiens intégraient les éléments discursifs mais également le ressenti propre à l'intervieweur, ce qui n'est pas adapté à un double codage des données.

Résultats : ambivalence, complexité et diversité des ressentis

Les analyses des discours montrent que certaines pensées et certains ressentis sont communs à tous les répondants et d'autres sont spécifiques à certains. De plus, certains vécus apparaissent comme exclusifs alors que d'autres peuvent se mêler dans le discours d'une même personne à des moments différents.

Tous les répondants⁵ expriment une pensée positive autour du don de l'organe transplanté. Les greffés interrogés considèrent que la transplantation dont ils ont bénéficié est un cadeau hors norme, un « *trop gros cadeau* », qu'aucun mot ne peut décrire (« *j'ai aucun mot* » Tristan 35, cœur), « *c'est extraordinaire* » (Yann 46, rein). Tous considèrent les dons des familles et des donneurs comme « *un acte magnifique* » (Jean-Marc 46, rein) et un sentiment de reconnaissance très fort est exprimé. Mais dans le processus *donner-recevoir-rendre*, la phase

⁵ À l'exception d'une répondante souffrant d'une dépression.

d'acceptation du don n'est pas automatique et lorsque l'attente est possible, une période de réflexion plus ou moins longue est exprimée. Certains ont même une réaction initiale de rejet violent lorsqu'on leur annonce la nécessité d'une transplantation.

« j'allais quand même pas me mettre à leur disposition (les médecins) que jm'disais. J'étais dans la forêt moi, chui pas rev'nu (lors du 1^{er} appel pour la 1^{ère} transplantation). Ça va pas bien non, oui ! Ils croient qu'ils vont me commander comme ça, que j'me suis dit. » (Gérard 70, rein).

Cette chose à recevoir est d'une nature bien particulière pour deux raisons : elle nécessite d'accepter une opération qui est longue et risquée ainsi que d'accueillir un corps étranger en soi. Cela provoque des peurs et des angoisses immenses :

« Mais du coup, l'appréhension est immense. Le sentiment que j'avais c'était de la grosse peur et j'avais des pensées à droite à gauche pour plein de... de gens. Et je l'ai même pas dit, je l'ai dit à personne quand je me suis fait greffer, je l'ai dit après » (Damien 23 ans, rein)

La seconde particularité réside dans le fait que ce don nécessite la mort d'une autre personne. Les répondants, une fois inscrits sur la liste d'attente des receveurs, ne peuvent s'empêcher de penser que quelqu'un doit mourir pour qu'eux puissent vivre :

« On pense au donneur, on pense à la famille du donneur, parce qu'il y a des gens qui sont heuu bah, dans le malheur à ce moment-là » (Guy 46, rein).

La décision de recevoir prend donc parfois un peu de temps lorsque le patient peut faire autrement (dialyse, par exemple). En revanche, lorsque le pronostic vital est en jeu et que le patient est sur la liste d'urgence, la question ne se pose plus. Il est souvent dans un tel état d'épuisement que sa capacité de réflexion est anéantie. Le patient accepte alors d'être greffé.

A partir du moment où le patient est transplanté, se pose la question de comment vit-il intérieurement et fantasmatiquement la relation avec cet organe. Se sent-il redevable ? envers qui ? perçoit-il son nouvel organe positivement ou négativement ? Comment solde-t-il sa dette ?

Les analyses montrent qu'il existe quatre symbolisations du don qui peuvent être positives comme négatives (voir tableau 2). Cette variété de vécus intérieurs s'exprime à des moments

différents lors des entretiens, ce qui veut dire que diverses symbolisations identifiées ne sont pas exclusives l'une de l'autre et peuvent être exprimées par le même répondant à différents moments de l'entretien. Il semble que leurs pensées suivent des chemins d'aller-retour entre des éléments conscients et inconscients, lorsque les mécanismes de défenses se trouvent momentanément contournés.

1. Le don sublimé : l'autre est en moi et je sublime la dette en me surpassant

Certains transplantés pensent très régulièrement à leur donneur, l'imaginent et vont parfois jusqu'à braver les interdits pour avoir des informations réelles et ainsi pouvoir mieux se le représenter, le porter en eux et lui rendre hommage. Grégoire (69, rein) imagine que son donneur est « *un vagabond, quelqu'un de la rue* », pour Patrick (52, foie) il est « *forcément grand et costaud* ». Jean-Marc (45, rein) a contourné le règlement et a vu dans son dossier que ses deux donneurs sont « *une fille de 17 ans qui est morte d'un accident de voiture .../... et le second ... c'est quelqu'un, c'est un mec, un homme de 40 ans qui est mort par pendaison* ».

Les receveurs en portant les donneurs dans leur imaginaire, s'autorisent à les fantasmer et surtout à fantasmer ce que ces personnes et leur famille attendent d'eux. C'est ainsi que ces receveurs imaginent devoir devenir meilleurs : en mangeant plus sainement, en arrêtant de fumer (Tristan, 35, rein, fumait 2 à 3 paquets par jour avant la greffe), en travaillant avec plus d'entrain, en affichant un caractère positif :

« *...pour la famille ... c'est aussi pour ça que euh je fais en sorte de... euh d'aller bien, d'être convivial, d'être joyeux...* » (Jean-Marc 45, rein).

Il est important pour eux de réaliser des projets exceptionnels. Jean-Marc court le Marathon de New York, Astrid (53, cœur) s'inscrit en doctorat de sociologie, Saïd (47, cœur) suit une démarche d'approfondissement spirituel et fait des retraites régulières, Cécile (55, fois-rein) participe à la marche pour le climat. Ces projets et ces activités exigeantes leur permettent certes d'avoir une meilleure image d'eux-mêmes mais également d'avoir le sentiment de rendre hommage à l'organe, au donneur et à sa famille :

« *Je veux toujours en faire plus pour être sûr que les personnes qui m'ont donné et la famille soient fière de ce que je suis* » (Jean-Marc 45, rein).

L'organe donne un élan aux transplantés, ce don est transformé en pulsion de vie où le receveur permet fantasmatiquement de faire vivre au donneur des expériences extraordinaires, rendant ainsi ce qu'il a reçu :

« ...faire des choses qui me plaisent et faire des choses un peu exceptionnelles, c'est aussi rendre hommage à la personne, c'est dire bah voilà vous m'avez fait un cadeau bah ok non seulement je l'accepte et j'en prends soin .../... on va faire un truc ensemble et .../... voilà j'en profite pour me dépasser pour vous aussi quoi ! » (Jean-Marc, 45, rein).

Ces résultats montrent que la transplantation permet de se sentir plus grand et le receveur est dans une démarche de partage avec le donneur fantasmé.

Certains commentaires posent tout de même question chez certains receveurs. Il semble que la dette ressentie envers le donneur et sa famille fantasmés peut parfois se transformer en exigence éternelle. C'est ainsi que Jean-Marc, dont nous avons détaillé certains verbatims ci-dessus, qui travaille de manière surimpliquée (au point d'avoir fait un burnout, il y a quelques temps), et qui a couru des marathons, considère que ce n'est pas suffisant :

« ...est ce que ça peut aller ? est ce que ça peut être assez ?... assez par rapport à ce qu'ils ont fait eux. Parce que moi (silence 3 sec) bah moi ce serait jamais assez en fait. (rire) Pour moi ce ne sera jamais assez, parce que ce qu'ils ont fait c'est .../... c'est un geste altruiste qui est quand même assez ultime. » (Jean-Marc 45, rein).

Et ainsi, après toutes ses réalisations, il envisage maintenant de se préparer à un saut en parachute :

« ...forcément j'aurai une pensée pour les donneurs ... c'est aussi leur dire.../... c'est aussi un cadeau pour eux. » (Jean-Marc 45, rein).

Il semble que parfois la dette soit inextinguible. Le receveur se sent obligé de continuer à se surpasser sans baisser la garde (plus d'écarts alimentaires, plus de comportements nocifs, travailler plus, être agréable, faire des efforts intellectuels et spirituels, etc.) pour être digne de l'organe reçu, du donneur et de sa famille. Ces exigences, parfois extrêmes, se retrouvent dans les discours d'un certain nombre de transplantés.

2. Le don redistribué : je fais partie d'un Tout et je rends à d'autres

La seconde forme de symbolisation identifiée est très différente de la première mais peut s'y superposer parfois (comme pour Astrid 53 ou Saïd 47). Ici, les receveurs se sentent appartenir à une communauté humaine où les organes circulent. L'un d'entre eux meurt, l'autre revit :

« Moi j'avais ma carte de donneur avant, j'aurais fait pareil... donc je me suis dit bah c'est comme ça. Et je me dis qu'il faut que je me l'approprie hein. Pour que ça marche.../... moi je dis mon rein maintenant, j'en profite, je l'accepte. » (Yann 46, rein).

Et l'expérience de la greffe développe chez le receveur un sentiment de lien avec l'ensemble des humains :

« C'est grâce à l'humain que je suis là. C'est grâce à moi, c'est grâce à la médecine, grâce à l'autre justement .../... sans lui je ne suis rien, et sans moi, il n'est rien... j'lui amène c'que j'peux lui amener... il m'amène c'qui peut m'donner » (Saïd 47, cœur).

Ce vécu symbolique, que l'on retrouve à des degrés divers selon les répondants, les pousse à se considérer comme des passeurs de vie. Parfois, continuer à vivre suffit pour rendre hommage à l'organe reçu et parfois il est important de donner autour d'eux à d'autres et autrement. C'est ainsi qu'un certain nombre d'entre eux s'inscrivent dans des associations où ils militent pour faire connaître le don d'organes (Saïd 47, cœur). D'autres aident à l'alphabétisation comme Michel (57, rein), renseignent les futurs greffés (Aline 46 ans, foie-rein ; Michel 65, rein), ou organisent des jeux mondiaux de transplantés (Guy 46, rein). Certains militent à leur niveau pour faire changer le regard sur le don d'organes (Patrick 52, foie).

La vision d'une humanité englobant des organes mutualisés est en général apaisante pour ces receveurs qui rendent autrement. Mais parfois, ces activités sont menées à un rythme trop soutenu ce qui laisse penser que le besoin de donner est important. Cécile (55, foie-rein) s'investit dans une association d'information et de soutien aux transplantés et explique que parfois *« C'est compliqué, il faut garder le moral, c'est très fatigant ... il faut avoir la pêche pour remonter le moral à un monsieur qui faisait 80/90 kg et qui n'en fait plus que 55 et qui ne peut plus marcher. »* L'aide apportée aux autres a également son versant négatif.

3. Le don refoulé : j'y pense et puis j'oublie !

À certains moments, la stratégie de la mise à distance du donneur peut être vécue momentanément ou continuellement sur le mode du refoulement. Tristan (35, cœur), après avoir exprimé l'éternelle reconnaissance qu'il a pour son donneur, fait le choix de l'écarter momentanément de ses pensées pendant l'entretien car :

« C'est compliqué, trop compliqué dans ma tête, donc je préfère mettre une barrière psychologique voilà, vaut mieux pas savoir » (Tristan 35, cœur).

Tristan, comme un grand nombre de transplantés, a vécu un épisode de délire intense au sortir de sa greffe. Ce délire était dû à une surréaction au cocktail médicamenteux permettant de ne pas rejeter le greffon. Damien raconte :

« ... après tu te réveilles et tu te demandes où t'es ? parce que putain ! ils te mettent la dose de cheval en drogue. Y'avait pas ça à Woodstock ! » (Damien 23, rein).

La crainte du retour des délires, s'ils pensent trop au donneur, les pousse à éloigner, au moins momentanément, sa présence imaginaire.

Cette stratégie peut s'accompagner d'une mobilisation du discours mécaniste du corps médical, lorsque les émotions sont trop fortes. Aline (46, foie-rein) parle de son rein comme d'*une station d'épuration* à un certain moment de son discours. Astrid ressent une infinie reconnaissance pour son donneur et sa famille, elle leur a écrit une lettre, mais lorsque l'évocation de son donneur devient trop impliquante, et que son discours devient trop chargé émotionnellement, elle bascule vers l'image du cœur perçu comme *une pompe* qui lui aurait été greffé par un *pompiste* :

« Le pompiste c'est celui qui s'occupe de la machine cœur poumon, et ça fait bizarre de dire un pompiste parce que moi le pompiste c'est celui qui prend de l'essence, etc. (rire). Si bien que c'est simplement la pompe qui va nous faire marcher quoi ! » (Astrid 53, cœur).

La mobilisation de la vision mécaniste du corps, même si elle est perçue comme inexacte par la répondante (le rire d'autodérision d'Astrid lorsqu'elle parle de son cœur comme d'une pompe), aide les receveurs à gérer un trop plein d'émotions et à rendre ainsi la dette plus supportable. En général, il s'agit d'une expression passagère et, lorsque la crise émotive est passée, d'autres discours reviennent au-devant de la scène.

Dans certains cas, le déni⁶ ou le refoulement⁷ du donneur colore l'ensemble du discours de manière inconsciente. Deux cas de figure ont été rencontrés chez les répondants. Un cas de mise à l'écart accompagné d'un vécu positif et un autre accompagné d'un vécu dépressif. Dans le premier cas, la transplantation est de l'ordre de l'impensable. Jean-Maurice (61, rein) qualifie le don d'organes de « *amoral* ». Il utilise ce terme pour dire que cela ne peut être élaboré psychologiquement. Cela ne peut être dicible et donc cela ne relève pas de la morale selon lui

⁶ Nous parlons de déni dans les structures psychiques de type psychotique.

⁷ Nous parlons de refoulement dans les structures psychiques de type névrotique.

(d'où le terme amoral). Il préfère proposer une élaboration gérable pour lui et reprend le discours mécaniste :

« C'était quelque chose de normal. C'était pas extraordinaire .../... la greffe, l'opération en elle-même qui est de la tuyauterie en quelque sorte. On ouvre l'abdomen et hop on remet un rein voilà » (Jean-Maurice 61, rein).

Les mécanismes de défense de Jean-Maurice étant très efficaces, il se vit donc comme un être complet et semble avoir bien intégré cette *tuyauterie* qui est devenue sienne. Néanmoins, aucune élaboration n'ayant été faite autour de cet organe et de son donneur, le risque est, qu'en cas de décompensation, le retour du refoulé soit vécu de manière douloureuse et massive.

Pour Julie (35 ans, cœur-poumons), cette mise à l'écart du donneur et de la transplantation, s'accompagne d'une grande dépression et d'une image de soi dégradée :

« Moi, je suis morte le jour où je me suis fais greffée, c'est clair ! .../... j'ai pas le même comportement qu'avant. J'étais fêtarde. Je sortais beaucoup, je ne dormais pas beaucoup. J'étais tout le temps souriante. Là, je fais tout le temps la gueule, y a jamais rien qui va. Je ne suis pas aussi intelligente qu'avant, je suis aigrie, et des fois, je suis incontrôlable » (Julie 35, cœur-poumons).

Dans le discours de Julie, il n'y a pas de place pour le donneur et pour les organes reçus. Elle ne ressent pas de dette car elle met son énergie à gérer son mal être et à essayer de faire le deuil de sa vie d'avant. La mise à l'écart du don lui permet de ne pas se mettre une pression supplémentaire. Elle ressent son corps comme un poids (elle a pris 30 kg depuis la greffe), elle a des idées morbides et ne propose même pas de discours mécanistes à propos de ses organes.

4. Le don fardeau : la dette est trop lourde

Pour certains répondants, ce don est un fardeau. Même si certains propos peuvent laisser entrevoir la lourdeur du don pour quelques receveurs, ce ressenti a coloré l'ensemble du discours dans un seul cas. Max (22 ans, rein) a été greffé à l'âge de 3 ans et il n'a donc pas eu à choisir. L'âge avançant, la prise de conscience s'est faite et aujourd'hui, il pense tous les jours à son donneur et à sa famille :

« ... forcément le rein d'un enfant décédé ça me touche, enfin c'est perturbant quoi. Je me demande ce qui lui est arrivé et aussi à sa famille, genre perdre un enfant de cette

façon, enfin je ne sais pas de quelle façon, mais c'est horrible. A côté de ça, mes parents étaient heureux .../... c'est horrible à dire mais c'est vrai d'un côté » (Max 22, rein).

Max vit son don comme une dette trop lourde pour ses épaules :

« Mais pour moi ce don, je le ressens un peu comme un fardeau .../... un poids assez conséquent quand même, que je ne peux pas trop rembourser. J'ai l'impression d'avoir été à la banque et d'avoir pris un crédit à vie » (Max 22, rein).

Il a contracté ce crédit pour pouvoir « *survivre vraiment au sens propre* ». Il considère que maintenant il comprend la « *gravité des choses* », notamment pour ses parents : « *perdre un enfant à cet âge-là ! surtout que ma mère attendait mon frère* ». Max est en souffrance, il survit pour ses parents et n'arrive pas encore à donner un sens positif à cette greffe qui lui a été imposée. Ces pensées s'accompagnent d'un manque de confiance en soi et d'une lutte contre un état dépressif (Max ne regardait pas l'intervieweur et a mis fin à l'entretien rapidement). Il donne l'impression de chercher des réponses à un questionnaire profond mais n'ose en parler ni avec ses parents ni avec le corps médical. Néanmoins, il est conscient qu'un enfant est mort et qu'une famille lui a donné son rein pour qu'il survive et pour leur rendre hommage, « *... il faut continuer sa vie, il faut pas passer à côté, il faut en profiter maintenant* » (Max 22, rein) se dit-il comme pour y croire vraiment.

Tableau 2 : Résumé des élaborations et des ressentis autour du don d'organes (non exclusifs chez les transplantés)

Elaborations autour du don				
	Don sublimé « <i>lui est en moi et il me rend plus grand</i> »	Don redistribué « <i>je fais partie d'un Tout qui est l'humanité</i> »	Don refoulé « <i>je ne pense pas à mon donneur</i> »	Don fardeau « <i>ce don est trop lourd à porter pour moi</i> »
Ressentis positifs ou neutre	<ul style="list-style-type: none"> - Je prends soin de mon corps. - Je veux être agréable aux autres - Je me surpasse et je fais des choses extraordinaires. 	<ul style="list-style-type: none"> - Je fais du bien à autrui et autrement. - Je fais partie d'un Tout où les organes doivent circuler. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mon corps est une machine et l'organe reçu une pièce de rechange. - Le don est de l'ordre de l'impensable et je réussis à ne pas y penser. 	<ul style="list-style-type: none"> - Je vis, je survis. - Je rends heureux mes proches parce que je vis.
Ressentis négatifs	<ul style="list-style-type: none"> - Ce que je fais ne sera jamais suffisant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cela demande une énergie importante mais je ne peux pas m'arrêter. 	<ul style="list-style-type: none"> - Le don est de l'ordre de l'impensable car je souffre trop. La vie est trop difficile après la transplantation. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ce don est un fardeau. J'ai pris un crédit à vie. - C'est horrible ce qui est arrivé au donneur et à sa famille.

Destination de la dette	- Je donne à mon donneur intérieur.	- Je donne autrement et à d'autres. - Je n'ai pas de dette puisque j'appartiens à l'humanité.	- Il n'y a pas de don exprimé et la dette n'existe pas.	- Je donne comme je peux mais je ne suis pas efficace.
--------------------------------	-------------------------------------	--	---	--

En conclusion, les analyses montrent que les transplantés symbolisent le don d'organes de manière variée. Leurs ressentis sont multiples et ambivalents vis-à-vis de l'organe et du donneur. Une dette est bien contractée au moment de la transplantation et du don d'organes dans les cas de don sublimé, de don redistribué et de don fardeau. Elle est contractée soit envers un donneur fantasmé (et sa famille), soit envers l'humanité entière. Elle peut être accompagnée de ressentis positifs ou au contraire d'émotions négatives, voire de détresse. Lorsque la dette est contractée à un donneur fantasmé, le receveur lui offre une vie meilleure à travers la sienne. Si la dette est contractée auprès de l'humanité, le receveur rend ailleurs et autrement. Parfois encore, le don est refoulé et dans ce cas rien n'est envisagé en retour. Enfin, la métaphore du corps médical et de l'agence de la biomédecine qui fait le parallèle entre les organes et des pièces mécaniques de rechange est mobilisée pour gérer le trop plein d'émotions à certains moments et dans certains discours, cependant elle n'est pas durable dans le discours de la plupart des transplantés.

Discussion

La transplantation est souvent un don, mais parfois non

Cette recherche s'inscrit dans le paradigme maussien du *donner-recevoir-rendre* et questionne l'étape du recevoir chez les transplantés à un niveau individuel et psychologique. Or, la première question que la littérature nous conduit à nous poser à propos de nos résultats est de savoir si le don d'organes peut être considéré comme un don et donc entrer dans ce paradigme ? Godelier (1996) pose comme principe que les choses sacrées ne se donnent pas. Caillé (2019) considère que le don de vie étant incommensurable, il doit être exclu du don. Ces deux points

de vue semblent exclure les organes du champ des dons possibles. Ces deux auteurs expriment une position de nature philosophique et discutent le système du don-contre don dans son entièreté sans mettre l'accent sur le ressenti du receveur. Ici, dans le don d'organes, le receveur n'a aucune relation avec le donneur (anonyme) et aucun rendu n'est attendu de sa part. Il est donc possible ici de dissocier l'étape de donner de celle de recevoir et celle de rendre. Il est légitime de se demander si, pour le greffé, recevoir un organe est considéré comme un don ou pas. Crée-t-il un sentiment de dette ou pas ? Il est possible d'imaginer que le transplanté reçoive un organe, qu'il ne ressente aucune dette, aucun besoin de rendre et que le processus s'arrête là. Or, les résultats montrent une diversité de vécus autour de l'organe reçu et du donneur. Le point de vue de Godelier et de Caillé n'est partagé que par quelques transplantés. Outre les 2 cas de dépression et de refoulement détaillés dans la partie précédente, certains greffés semblent, en effet, considérer que les organes qui leur sont transmis appartiennent à l'ensemble de l'humanité. Donc, si une personne meurt, ils peuvent en bénéficier sans qu'une dette ne soit contractée. En revanche, les autres transplantés qui considèrent l'humanité comme un tout, éprouvent le besoin de rendre à d'autres et autrement, en participant par exemple à des actions d'entraide. La plupart des transplantés imaginent leur donneur. Ils ressentent une dette vis-à-vis de lui et de sa famille, dont ils s'acquittent en lui offrant la possibilité de continuer à vivre à travers eux. Les résultats montrent donc une diversité de vécus, certains excluant le don d'organes du paradigme du don et d'autres, au contraire, l'inscrivant au cœur du processus.

Pour les cas où la transplantation ne peut être considérée comme appartenant au paradigme du don, le lien symbolique entre le receveur et le donneur ne peut se mettre en place car le don est souvent considéré comme trop dangereux pour le receveur. Comme l'explique Godbout (2000), le don d'organes est un don de vie et chez ces personnes-là, la crainte qu'on leur demande d'abandonner leur identité pour revêtir celle du donneur peut prendre le pas sur la question de la dette. Le refoulement ou le déni sont les moyens les plus efficaces de lutter contre le risque de perdre son identité, mais lorsque ces mécanismes de défense échouent, l'intrusion symbolique de l'autre en soi associé à des transformations physiologiques dues aux traitements anti-rejets, amènent ces greffés à ressentir une souffrance psychologique massive (Danion-Grilliat, 2003 ; Fixot, 2010 ; Fellous, 2005 ; Fox et Swazey, 1978).

Succès éphémère du discours mécaniste du corps

Le système médical s'étant érigé en *rationalisateur* du don d'organes dans la mesure où il organise leurs prélèvements, leurs distributions et leurs transplantations, cherche à jouer le rôle d'intermédiaire efficace dans un domaine où les considérations émotionnelles et identitaires du transplanté ne sont pas les bienvenues surtout si elles impactent la performance du processus de transplantation, plus proche à leurs yeux du champ économique que de celui du paradigme du don. Les organisations de santé tentent donc de supprimer le problème en éliminant la personnalité du donneur et en mobilisant un discours mécaniste du corps où les organes sont des pièces de rechange. Ce discours mécaniste est un moyen d'enlever aux organes toute trace de ce qui pourrait les relier à la personnalité du donneur (Godbout, 2000) et donc de faire disparaître la dette en même temps (Fixot, 2010). Pour les transplantés cités précédemment, chez qui les mécanismes de défense se sont révélés indispensables, le discours mécaniste est central dans leurs propos. En revanche, les autres transplantés imaginent et parlent de leur donneur, de ses attentes, ainsi que de celles de sa famille, à un moment ou à un autre de l'entretien. La vision mécaniste du corps est momentanée. Elle est mobilisée lorsque les émotions deviennent trop envahissantes et qu'une mise à distance s'avère nécessaire. Le discours mécaniste devient un refuge psychologique qui permet d'apaiser les ressentis. Nos résultats montrent l'utilité relative d'un tel discours et se posent en contradiction partielle avec les développements de Godbout (2000) pour qui cette vision des organes installe la transplantation dans une perspective économique impropre à valoriser le don. La plupart des transplantés, même s'ils mobilisent la vision mécaniste du corps à certains moments, considèrent la greffe comme un don et ressentent une dette dont ils vont devoir s'acquitter de manière originale puisqu'ils ne peuvent rendre à leur donneur et sa famille.

Résoudre la dette en redonnant

Les résultats de la recherche montrent qu'il y a quatre formes d'élaboration autour de la transplantation qui donnent lieu à deux types de destination de la dette lorsque celle-ci est ressentie : soit le receveur souhaite transformer la dette en donnant à d'autres que le donneur et en donnant autrement, soit il fait vivre des événements souhaitables à son donneur intérieur qu'il a fantasmé et intégré. Ces deux formes de résolution de la dette posent la question de savoir s'il s'agit ici réellement de rendre, ou plutôt comme le suggère Godelier (1996), de

redonner. Dans les deux processus, la dette existe mais rendre est impossible puisque la famille du donneur est inconnue. Le cycle donner-recevoir-rendre est donc rompu au moment du recevoir et la création de liens directs échoue. Or, la dette est encore là et la capacité fantasmagique des transplantés leur permet de déplacer cette obligation vers de nouveaux objets. C'est ainsi qu'un nouveau cycle se crée et que le transplanté redonne à son tour pour transformer ce don exceptionnel en force de liens nouveaux. Nous sommes ici entre le rendu et le don, il s'agit donc de redonner. Ce déplacement de la résolution de la dette donne toute son envergure au paradigme du don comme fait social total créateur de lien au-delà de la dyade donneur-receveur.

Dans le cas où le greffé redonne à son donneur intérieur, il semble s'installer un dialogue intime entre un soi, un autre et un nous. Les résultats montrent que les transplantés semblent réussir ici à négocier une nouvelle identité qui peut être plus ou moins harmonieuse. L'identité la plus harmonieuse est atteinte lorsque l'introduction symbolique du donneur en soi est vécue comme un enrichissement, un agrandissement de soi, une amplification de ses capacités (Godbout, 2006, 2000 ; Fixot, 2010 ; Park et Shin, 2018). Dans ce cas, faire de grandes choses, c'est rendre hommage à la force qui est donnée par le donneur et un *soi-nous* puissant s'installe au cœur de l'identité du receveur (Zouaghi et Darpy, 2003). Parfois, l'identité semble moins harmonieuse et l'autre en soi est vécue comme un intrus exigeant à qui il faut faire vivre des choses exceptionnelles. Cette sensation d'intrusion est décrite par Nancy (2017), transplanté du cœur, qui sent que cette intrusion s'étend à l'ensemble de son identité. Cette sensation n'est pas sans rappeler certaines croyances d'origines païennes dans les cultures maghrébines et orientales. Dans certaines situations, la personne est investie par des êtres du monde parallèle, les *Djins*, qui ne sont ni bons ni mauvais mais qui ont des demandes (Nathan, 2004). Ne pas apaiser leurs demandes, c'est prendre le risque de s'exposer à des désordres émotionnels. Mais il est possible de vivre en bonne entente avec eux si les personnes possédées leur donnent ce dont ils ont besoin. Lorsque le transplanté réalise de grandes choses, comme courir le marathon de New York pour rendre hommage à ses donneurs, il s'apaise temporairement, comme seraient apaisés ses *Djins* intérieurs, mais après un certain temps, il est nécessaire de penser à une autre action qui leur soit destinée (sauter en parachute). Redonner en réalisant des activités qui doivent être exceptionnelles pour être à la hauteur de ce qui a été reçu permet au transplanté de dire à son *Djin* intérieur, tu es mon ami, tu es un intrus mais mon ami quand même. En s'apaisant, le *Djin*, laisse la place à l'identité propre du receveur.

Ambivalence du don

Dans les cas que nous venons de discuter, le vécu des transplantés n'est ni totalement positif ni totalement négatif, il est variable selon les situations et les moments. Cette ambivalence psychologique n'est pas signalée dans la littérature où les auteurs font la distinction entre les personnes qui vivent positivement la dette d'organes et les personnes qui la vivent négativement (Godboul, 2000). Certains auteurs comme Schwering (2014) défendent l'idée que le don d'organes conduit à une *spirale de dons* qui imprime positivement le vécu des transplantés, alors que d'autres auteurs considèrent que recevoir un organe crée forcément une dette inextinguible qui se transforme en *tyrannie du don* (Fox et Swazey, 1978 ; Fellous, 2005 ; Danion-Grilliat, 2003 ; Fixot, 2010). La question de l'ambivalence est évoquée dans la littérature sur le don mais celle-ci est traitée à un niveau systémique (Godelier, 1996). C'est-à-dire que les liens qui unissent les donateurs et les receveurs dans une société s'instaurent selon un double rapport d'entraide et de domination et le système social total est régi par cette double force. Ici, ce travail montre que cette ambivalence se retrouve au cœur même des vécus psychologiques des individus. Selon les moments du discours, des éléments positifs sont exprimés puis des éléments plus douloureux et parfois un retour vers un discours mécaniste permet d'apaiser le vécu émotionnel en s'en extirpant.

Améliorer le service aux transplanté : humaniser la relation

L'objectif en marketing de la santé est l'amélioration des services rendus aux usagers des services médicaux. Dans cette perspective, les organisations de santé tentent d'extraire le don d'organe du paradigme du don pour l'installer dans celui de l'échange propre au modèle économique en proposant un discours mécaniste du corps (Fixot, 2010 ; Godbout, 2006, 2000). En le niant comme don, la volonté du corps médical est d'améliorer le vécu relatif à la dette. Cependant, nous avons montré l'échec relatif du discours mécaniste. Les transplantés finissent par imaginer, à un moment ou à un autre, le donneur et sa famille et ressentent cette dette liée au don.

Nous proposons aux organisations de santé de développer un discours d'humanisation du donneur afin de permettre au receveur de créer un lien symbolique positif avec celui-ci et d'éviter ainsi de laisser s'installer un lien menaçant. Pour éviter le recours à une idéalisation

fantasmée du donneur qui aurait des attentes hors-normes, les soignants devraient présenter des éléments d'information sélectionnés sur le donneur afin d'aider le receveur à ancrer un imaginaire positif et raisonnablement exigeant. Certes, il ne s'agit pas de briser l'anonymat qui est fondamental. Pour trier les éléments d'information à donner aux transplantés, il est nécessaire de bien connaître leur fonctionnement psychique et leurs points d'ancrage fantasmatiques. Pour cela, une écoute psychologique avant et après la greffe permettrait d'identifier les bonnes informations à communiquer. Un travail en collaboration avec des éthiciens est nécessaire pour bien choisir les éléments d'information à transmettre. Un anonymat absolu (situation juridique actuelle) ne semble pas bénéfique car cela pousse un certain nombre de transplantés à braver les interdits et à consulter leur dossier. Dans cette situation, ils ne sont pas protégés de ce qu'ils peuvent découvrir (e.g. Jean-Marc découvre ainsi qu'un de ses donateurs s'est donné la mort par pendaison).

À côté de ce discours d'humanisation du donneur, le discours mécaniste est également utile dans la mesure où il offre une zone de refuge psychologique qui permet d'apaiser l'anxiété des transplantés lorsque celle-ci devient difficile à maîtriser. Les deux discours, de mécanisation et d'humanisation, sont utiles mais ne doivent pas être tenus par les mêmes personnes afin d'être bien dissociés dans l'esprit du receveur qui pourra mobiliser chacun d'eux efficacement selon ses besoins. D'un côté, les médecins chargés de la transplantation et du contrôle médical pourraient continuer à tenir le discours mécaniste tandis que de l'autre, les soignants et les psychologues pourraient tenir le discours d'humanisation.

Si le discours d'humanisation prend forme dans les agences biomédicales, il s'accompagnera forcément d'une prise de conscience de l'importance de redonner pour les transplantés. À ce moment-là une prise en charge psychologique globale pourra être possible qui tiendra compte du développement des ancrages fantasmatiques du donneur, du ressenti de la dette et des possibilités de redonner les mieux adaptées à chaque greffé. À ce jour, les prises en charge psychologiques sont sporadiques quand elles existent (au moment de l'opération) et souvent, elles sont inexistantes.

La mise en place d'un service structuré où chaque acteur du système, répondrait à une partie de l'attente complexe du transplanté, permettrait une réponse optimale conduisant au mieux-être du transplanté et donc à une meilleure efficacité des services aux usagers greffés.

Les transplantés comme promoteurs du don d'organes

Au-delà de l'amélioration du service aux usagers, qui relève des missions du marketing de la santé, les résultats montrent que les transplantés pourraient jouer le rôle de promoteurs du don d'organes auprès de la population générale. Ces actions répondraient à un besoin de redonner qui apaiserait leur ressenti autour de la dette. Pour le moment, ils tâtonnent et cherchent par eux-mêmes les actions possibles à mener. Dans une démarche de communication et de promotion du don d'organes, les agences gouvernementales et les associations telles que France ADOT pourraient proposer aux transplantés une panoplie d'actions plus structurées que ce qui existe déjà. Le système médical souffre d'un manque de donneurs et les médecins refusent de prélever les organes si la famille du défunt n'exprime pas un accord ferme. Pour que la famille n'hésite pas et accepte le don, elle doit connaître la position du défunt sur la question du don d'organes (Chouk et Zouaghi, 2018 ; Zouaghi et al, 2015). Les membres des familles doivent parler entre eux et une communication dans ce sens auprès du grand public est nécessaire. La participation des transplantés aurait un pouvoir persuasif car porteuse d'émotions positives. À ce jour, les associations proposent aux receveurs de témoigner dans les écoles et de tenir des stands, lors de rares événements. Une réelle stratégie marketing pro-active auprès d'une diversité de publics ainsi qu'une diffusion plus large dans les mass-médias et surtout les médias sociaux serait bénéfique. Les associations telles que France ADOT hésitent à demander aux transplantés une implication importante, mais si elles prennent conscience que cette implication donnerait aux greffés le sentiment de redonner et les apaiserait psychologiquement, un programme d'action rythmé et régulier dans l'année pourrait être envisagé.

Apport de la recherche au marketing social

À un niveau plus général, cette recherche apporte une grille de lecture nouvelle dans différents contextes caritatifs. Le marketing se penche de plus en plus sur des « marchés » particuliers, où les consommateurs ou usagers n'entrent pas dans un système marchand classique et où le régulateur des échanges n'est pas directement monétaire. Si l'aspect monétaire existe, il y a une distance entre le payeur et le bénéficiaire comme dans les causes humanitaires (tels que les Restaurants du Cœur ou la Croix-Rouge). Le fait de ne pas payer directement le service ou le bien reçu peut créer chez les bénéficiaires un sentiment de dette. Cette recherche permet de comprendre le processus de dette ressentie et de proposer des stratégies d'atténuation des ressentis négatifs. La typologie proposée en 4 formes de vécus autour de la dette (don sublimé

– don redistribué – don refoulé – don fardeau), permet aux responsables marketing de ces causes de pouvoir penser l'amélioration du service en proposant des formes de rendus différents (et ailleurs) ou symbolisés, selon les types de vécus autour du don. La dette ressentie par certains bénéficiaires des organismes caritatifs, les conduit parfois à se sentir dévalorisés, voire exclus de la société des humains, lorsqu'un rendu n'est pas possible. Aujourd'hui, les actions marketing s'orientent surtout vers les donateurs, leur accordant toute l'attention et l'estime, et laissent de côté les receveurs pour qui la réponse à leurs besoins primaires est jugée largement suffisante. Cette démarche n'est pas sans rappeler le *potlactch*, le prestige revenant à celui qui a su se montrer généreux et qui assujettit le receveur qui est dans l'incapacité à rendre (Crochet, 2008). En proposant aux managers de développer une panoplie d'actions possibles pour permettre de *redonner* (selon le profil de la dette ressentie), il s'agit d'améliorer le bien-être psychologique des bénéficiaires et de donner aux bénéficiaires la place de membres de la société humaine à part entière.

La question de la dette ressentie se pose aussi dans certaines formes de l'économie circulaire et de l'environnement. La question de la dette vis-à-vis de la nature, des animaux et de la planète dans sa globalité, est de plus en plus prégnante et peut mener jusqu'au ressenti d'une certaine anxiété qui a été nommée *anxiété environnementale*. Elle est vécue par des personnes qui ont le sentiment de recevoir tellement de la part de la nature et de ne pas lui rendre à la hauteur de ce don. C'est un sujet de préoccupation de plus en plus important en marketing et le fossé est immense entre ce que ces gens perçoivent devoir corriger dans leurs comportements et les actions réellement entreprises. Le fossé est aussi grand qu'entre recevoir un organe et l'incapacité de rendre à la hauteur de ce don. Les pouvoirs publics en s'emparant de la question et en posant la question non plus uniquement en termes d'actions publiques mais également en termes de participations individuelles (redonner ailleurs), permettrait d'apaiser cette anxiété environnementale.

Repenser le marketing à la lumière du paradigme de l'échange

Au-delà de la transférabilité des résultats de cette recherche à d'autres contextes du marketing social, la réflexion menée ici nous conduit à questionner la possible évolution paradigmatique du marketing. Cette recherche a montré que la mobilisation du paradigme économique utilitariste pour gérer les relations entre transplantés, corps médical et organes reçus est un

échec relatif dans la mesure où le ressenti des usagers se situe en grande partie, non pas dans le cadre d'un échange utilitaire, mais dans la création d'un lien (même s'il est fantasmé) avec le donneur et sa famille ou avec l'ensemble de l'humanité. Si les managers hospitaliers souhaitent être au plus près des besoins des patients pour rendre le service le plus adéquat, la dimension de l'échange et du contre-don doit être prise en compte.

La transférabilité de cette réflexion paradigmatique pourrait avoir lieu dans d'autres secteurs non caritatifs. En effet, les consommateurs des secteurs marchands sont de plus en plus à la recherche d'un renforcement des liens et des échanges (économie du partage, tiers lieux, économie sociale et solidaire, marketing relationnel, etc.) où les dimensions économiques ne sont qu'un élément nécessaire mais secondaire. En interrogeant ces systèmes d'échange à un niveau plus sociologique (rôle, attentes et relations des différentes parties prenantes dans le système), il devient intéressant de pouvoir mobiliser le paradigme de l'échange non-utilitariste pour interroger les attentes des consommateurs au-delà de la matérialité de leurs consommations et étudier comment le marketing y répond. Le thème du lien est déjà abordé par les recherches en marketing (Cova, 1985) et le paradigme de l'échange peut enrichir cette réflexion en superposant aux échanges marchands l'idée que les consommateurs recherchent à donner du sens et à créer des espaces de lien en consommant.

Conclusion

À partir de l'étude du vécu individuel des receveurs d'organes, cette recherche permet d'enrichir les connaissances sur leurs ressentis et leurs élaborations psychologiques. Les résultats montrent que les vécus individuels sont complexes, multiples et ambivalents. Chaque répondant peut intégrer des émotions positives et d'autres négatives. La recherche montre également que la résolution de la dette relève plutôt de l'acte de *redonner* que de celui de *rendre*. Le vécu des receveurs nous conduit à considérer que le don d'organes s'inscrit bien dans le paradigme maussien mais en revêt une forme spécifique ou la boucle initiale du *donner-recevoir-rendre* se transforme en *donner-recevoir* puis *redonner* car la destination du lien est déplacée vers de nouveaux objets symboliques. Ces résultats peuvent inspirer un ensemble de recherches futures en marketing des causes humanitaires, en marketing de la santé et dans le secteur de l'économie collaborative.

Cette recherche, par son inscription dans le paradigme de l'échange, peut également inspirer un certain nombre de recherches en marketing social, où le donneur et le receveur ne sont pas soumis à un régulateur monétaire direct et où, même s'il y a échange monétaire, les consommateurs sont à la recherche de sens et de construction de liens sociaux à travers leurs choix de consommation.

Ce travail présente plusieurs limites, la première étant de ne pas situer le débat théorique au niveau social pour comprendre quel rôle exact joue ce don particulier dans la dialectique entre système économique marchand et système de don comme *fait social total*. Le point focal a résolument été mis sur la psychologie individuelle pour enrichir, dans l'avenir, la compréhension des phénomènes sociaux. Ceci nécessitera une réflexion future qui aura pour objectif d'embrasser la complexité et la diversité des vécus individuels pour tenter d'unifier des prises de positions clivées chez les chercheurs en sciences sociales (dette positive versus tyrannie du don – discours mécaniste à bannir car déshumanisant, etc.).

Les recherches futures pourront également aborder la question du contre-don aux proches et au corps médical et le lien que l'on peut faire avec la théorie du *care* de Gilligan (2008) et Tronto (2008) et le *paradigme du don étendu* de Caillé (2019). Ce sujet mériterait une recherche qui lui soit dédiée car les implications théoriques et managériales sont nombreuses.

Nos recommandations managériales proposent d'améliorer et d'intensifier le suivi psychologique des transplantés et des proches, avant et après la greffe pour atténuer le volet négatif de la dette. Dans une perspective de *Transformative Research*, une recherche action pourrait être menée dans le cadre d'un service de transplantations. Une réflexion éthique sur la levée partielle de l'anonymat des donneurs devra également être envisagée.

Les perspectives de recherches sur la transplantation sont encore nombreuses car il s'agit d'un sujet riche qui mériterait que le marketing et les sciences humaines et sociales continuent à s'y pencher. Notre première étude, menée avec une démarche inductive, laisse entrevoir plusieurs autres champs de questionnements qui pourraient être étudiés, par exemple, à travers le concept de liminalité qui commence à être questionné dans le champ du marketing de la santé, notamment à propos du vécu temporel des handicapés (Beudaert et Nau, 2021).

Remerciements

L'autrice témoigne sa gratitude envers France-ADOT et les étudiants du Pôle Social et Santé de l'IAE de Caen, pour avoir facilité la rencontre avec des transplantés d'organes. Elle remercie également les évaluateurs et le rédacteur en chef pour leurs commentaires constructifs qui ont permis l'amélioration de l'article. Elle souhaite également témoigner sa reconnaissance envers Yann Albert et Marie-Anne Zouaghi pour leur regard vigilants sur la forme du document.

Références Bibliographiques

- Belk RW (1976) It's the thought that counts: a signed digraph analysis of gift-giving. *Journal of Consumer Research* 3(3): 155–162.
- Beudaert A et Nau J-P (2021) La vulnérabilité des consommateurs en situation de handicap : les apports d'une prise en compte du temps. *Recherche et Applications en Marketing* 36(4):3-26.
- Bourdieu P (2017) *Anthropologie économique. Cours au collège de France, 1992-1993, avec une postface de Robert Boyer*. Paris: Seuil.
- Bourgeon D (2008) Le cadeau empoisonné ou la double greffe de Jacques X. In Chaniel P (ed) *La société vue du don. Manuel de sociologie anti-utilitariste appliquée*. Paris, La Découverte, « TAP / Bibliothèque du MAUSS ». 428-430.
- Bradford TW et Boyd NW (2020) Help Me Help You! Employing the Marketing Mix to Alleviate Experiences of Donor Sacrifice. *Journal of Marketing* 84(3): 68-85.
- Caillé A (2019) *Extensions du domaine du don*. Arles: Actes Sud.
- Chaniel P (2008) *La société vue du don. Manuel de sociologie anti-utilitariste appliquée*. La Découverte, « TAP / Bibliothèque du MAUSS ».
- Chouk I et Zouaghi S (2018), De l'empowerment à l'engagement : aidons les donateurs d'organes silencieux à parler à leurs proches, *Décision Marketing* (89): 11-28.
- Cossé TJ et Weisenberger TM (2000) Words versus actions about organ donation: a four-year tracking study of attitudes and self-reported behavior. *Journal of Business Research* (50): 297-303.
- Cova B (1985). *Au-delà du marché, quand le lien importe plus que le bien*. Paris : L'Harmattan.
- Crochet S (2008) Le sacrifice impossible : contradictions de l'action humanitaire. In Chaniel P (ed). *La société vue du don. Manuel de sociologie anti-utilitariste appliquée*. Paris, La Découverte, « TAP / Bibliothèque du MAUSS ». 381-398.
- Danion-Grilliat A (2003) Don dette et Culpabilité. In: *Laennec/2* (51) : 49-67.
- Derrida J (1991). *Donner le temps*. Paris: Galilée.
- Fellous M (2005) Soi-même et un autre : l'identité paradoxale du greffé. *Cités* 21 (1): 47-55.
- Fixot A-M (2010) Don, corps et dette : une approche Maussienne. *Revue du MAUSS* 35 (1) : 477-488.
- Fox RC et Swazey JP (1978) *The courage to fail: A social view of organ transplants and dialysis*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Ger G et Sandıkcı Ö (2006) Doing research on sensitive topics: studying covered Turkish women. In Belk R (éd) *Handbook of Qualitative Research Methods in Marketing*. New York: Edward Elgar Publishing, 509–520.
- Gilligan C (2008) *Une voix différente : pour une éthique du care*. Flammarion, Paris.
- Godbout JT (1992) *L'esprit du don*. Paris : La découverte.
- Godbout JT (2000) *Le don, la dette et l'identité*. Montréal : La découverte.

- Godbout JT (2006) *Le don au-delà de la dette*. Revue du MAUSS 27 (1): 91-104.
- Godbout JT et Caillé A (1992) *L'esprit du don*. Paris: La découverte.
- Godelier M (1996) *L'énigme du don*. Paris: Champs essai, Flammarion.
- Joule R-V, Bernard F, Geissler A, Girandola F et Halimi-Falkowicz S (2010) Binding communication at the service of organ donations. *Revue Internationale de Psychologie Sociale* 23(2/3): 211-238.
- Le Breton D (2010) Mauss et la renaissance de la sociologie du corps. Revue du MAUSS 36 (2):371-384 .
- Le Gall-Ely M (2013) Le don dans la recherche en comportement du consommateur et marketing. *Recherche et Applications en Marketing* 18(4): 47-71.
- Levi-Strauss C (1949) Introduction à l'œuvre de Mauss. *Sociologie et Anthropologie*. Paris: Presse Universitaire de France.
- Mauss M (1950) *Essai sur le don*. Paris: Presse Universitaire de France.
- Nancy J-L (2017) *L'intrus*. Paris : Edition Galilée.
- Nathan T (2004) *Du commerce avec les diables*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond / Le seuil.
- Park J et Shin J (2018) Rapport imaginaire du donneur et du receveur dans le don d'organes post mortem. *Sociétés* 139 : 125-133.
- Remy E (2014) Essai de sociologie maussienne appliquée à la consommation. In: Remy E et Schwering K-L (2014) La spirale du don et transplantation d'organes. *Recherche en Psychanalyse* 17(1) : 8-16.
- Steiner P (2012) Symbolique et échange symbolique dans la transplantation d'organes. *Revue Française de Socio-Economie* 10 : 29-48
- Strauss A et Corbin J (1998) *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tronto JC (2008) Du care. *Revue du MAUSS* 32(2): 243 à 265.
- Waissman R (1996) Analyse des acceptations et des refus du don d'organes ; une étude de cas en France. *Sociologie et Sociétés* 28(2): 109–118.
- Wang X (2012) The role of attitude functions and self-monitoring in predicting intentions to register as organ donors and to discuss organ donation with family. *Communication Research*
- Zouaghi S, Chouk I et Rieunier S (2015) Favoriser le don d'organes grâce à « l'intensité de la discussion » avec les proches : rôle de la superstition, du tabou de la mort et de variables de personnalité. *Recherche et Applications en Marketing*, 30(3): 109–127.
- Zouaghi S et Darpy D (2003) Du soi au groupe : naissance du concept du Nous et exploration d'une échelle de mesure du Nous idéal. *Recherche et Applications en Marketing* 18(4): 3-21

Annexe 1 : Théorie du don-contre don dans le paradigme maussien

	Demander	Donner	Recevoir (contracter une dette)	Rendre (s'acquitter de la dette)
Mauss (1950)		Le hau est donné en plus de la chose	La garder un certain temps	Rendre une chose équivalente
			<i>La Kula</i>	Rendre une chose de trop grande valeur
			<i>Le Potlatch</i>	
<i>Cas particulier : la relation de soin</i>				
Caillé (2019)	Le patient demande le soin	Le soignant donne le soin	Le patient reçoit le soin	# Le patient ne peut rendre l'équivalent
			Le soignant reçoit de quelqu'un d'autre et autrement	
<i>Cas particulier : les dons incommensurables (ex : donner naissance)</i>				
Caillé (2019)		Donner la vie	Recevoir la vie	# Pas de dette
<i>Cas particulier : les choses sacrées</i>				
Godelier (1996)		Les choses sacrées sont des choses communes nécessaires à la société, elles ne se donnent pas		

Annexe 2 : Profils des 9 informateurs de la première phase de la recherche
 (Étude phénoménologique)

	Prénom	Âge	Grefe	Nombre de Greffes (année Transplantation)	Profession avant la transplantation
1.	Aline (F)	46	Rein	1 (2012)	Commerçante
2.	Astrid (F)	53	Cœur	1 (2007)	Doctorante
3.	Cécile (F)	55	Foie - Rein	1+1 (2016)	Assistante commerciale
4.	Grégoire (M)	69	Rein	1 (2001)	Enseignant Chercheur
5.	Jean-Marc (M)	45	Rein	2 (2000 / 2010)	Consultant
6.	Julie (F)	35	Cœur/Poumon	1 (2016)	Secrétaire
7.	Michel (M)	57	Rein	1 (2014)	Journaliste
8.	Saïd (M)	47	Cœur	1 (2012)	Fonctionnaire comptable
9.	Tristan (M)	35	Cœur	1 (2009)	Musicien

Annexe 2 : Profils des 14 informateurs de la deuxième phase de la recherche
 (Étude semi-directive sur le thème de la relation à l'organe, au donneur et la dette ressentie)

	Prénom	Âge	Grefe	Nombre de Greffes (Date Transplantation)	Profession avant la transplantation
10.	Anne (F)	62	Rein	1 (2017)	Secrétaire
11.	Bruno (M)	67	Poumon	1 (2010)	Retraité
12.	Damien (M)	23	Rein	1 (2017)	Sans emploi
13.	Gérard (M)	70	Rein	2 (1999 / 2015)	Retraité - agriculteur
14.	Guy (M)	46	Rein	1 (2003)	Employé de mairie
15.	Jean-Maurice (M)	61	Rein	1 (1994)	Banquier
16.	Laurent (M)	33	Cœur	1 (2011)	Vendeur
17.	Martin (M)	65	Rein	1 (2000)	Retraité – chef de chantier + pompier volontaire
18.	Max (M)	22	Rein	1 (1999)	Recherche d'emploi
19.	Olivier (M)	40	Poumon	1 (2012)	Professeur de musique
20.	Patrick (M)	52	Foie	1 (2012)	Couvreur
21.	Yann (M)	45	Rein	2 (1988 / 2002)	DRH
22.	Yvan (M)	49	Rein	1 (2016)	Cadre commercial

17 hommes et 5 femmes ont été interrogés lors de l'enquête.

Les hommes sont plus nombreux à avoir été greffés et donc plus faciles à contacter. L'hôpital de la Salpêtrière affiche un taux de transplantation des hommes de 83.8% (entre 1982 et 1992) puis de 65.3 % (entre 2004 et 2010). Voir : <https://www.academie-medecine.fr/reflexions-sur-2-000-transplantations-cardiaques-experience-de-la-pitie/>

Annexe 3

Guide d'entretien semi-directif

Le guide d'entretien présenté ici n'avait pas vocation à être diffusé. Il a été rédigé par le chercheur dans une forme très succincte pour donner place à l'écoute active adaptée à chaque informant. N'y figurent pas les éléments non verbaux donnant accès aux expressions inconscientes. Par ailleurs, les entretiens ont suivi des cheminements et des développements très variés selon ce que l'informant donnait à voir.

Présentation perso et Pro

Demande d'autorisation **enregistrement**.

Objet de la discussion

Comprendre les différents vécus personnels à propos du fait d'être receveur d'organes.

Il est important que vous sachiez que vos propos sont **confidentiels**. Cet entretien sera **anonymisé**, c'est-à-dire que votre nom ne sera pas cité. Sentez-vous **libre** de dire tout ce que vous pensez, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Et si vous décidez après coup que vous ne voulez pas que nous utilisions notre discussion, je respecterai votre décision.

Consigne de départ

Racontez-moi l'histoire de votre (vos) transplantation(s) avant, pendant et après l'(les)opération(s).

... relancer sur le ressenti, les pensées, les émotions, les valeurs de la personne,

... relancer sur le donneur, la famille du donneur, le corps médical, sa propre famille.

Faire des synthèses partielles.

Si non abordé

Est-ce que quelque chose a changé entre avant et après la transplantation ?

Qu'est-ce qui est important pour vous maintenant ?

Si non abordé

Relation à la famille

Relation au corps médical

Si non abordé

Les activités post greffes

Si non abordé

Le donneur et sa famille : « Vous ne m'avez pas parlé de votre donneur, qu'est-ce que vous auriez envie de me dire à son propos ? et sa famille ? »

Techniques projectives

Pensez-vous que les autres receveurs pourraient avoir des réactions différentes des vôtres ? (Toucher des éléments non encore dévoilés)

Quelle est la première pensée qui vous vient à l'esprit quand je vous dis... (Cœur- rein- foie- poumons, etc.) (symbolique des organes)

Et si, un malaise a été évoqué pendant l'entretien

Vous m'avez parlé de ... Qu'est-ce que l'on pourrait faire pour aider ces personnes à se sentir mieux ?

À la fin, après la synthèse globale et si l'informant peut accueillir la question :
Tester la question de la dette⁸

Le projet initial était de comprendre comment les receveurs accueillent le nouvel organe. Est-ce que cela vous semble pertinent de dire que c'est un don qu'il faudrait rembourser ? peut-on parler de dette ?

Conclusion

Auriez-vous envie de rajouter quelque chose ?

⁸ La technique d'interprétation déclarée en séance permet en situation clinique d'avoir le retour du répondant sur ce qu'il donne à voir et éviter certaines erreurs d'analyses. Nous ne posons cette question que si le répondant avait abordé des notions que nous avons interprétées comme relatives à la notion de dette. S'il n'en parlait pas, la question n'était pas posée.