

Rapport sur travaux effectués de Marie Le Clainche-Piel

Introduction	2
1. Thèse : Sociologie d’une innovation médicale et des mouvements sociaux autour du handicap	2
1.1. Les controverses relatives à la régulation des greffes du visage	3
1.2. La défiguration au sein des mouvements sociaux dans le champ du handicap	4
1.3. Faire du visage un organe : la mise à jour des épreuves de chair et de langage	5
1.4. Le don et la dette : politiques et pratiques de remerciement	7
2. Premier postdoctorat : interroger le traitement des cadavres problématiques	8
3. Second postdoctorat : cartographier l’émergence des dispositifs sociotechniques d’appariement des organes	8
4. Collaborations scientifiques : les corps et leurs devenirs comme catalyseur	9
4.1. Cycle de séminaires de recherche : les processus de politisation des corps	9
4.2. Dynamiques collectives et comparatives : corps en partage et transferts de matières	10
4.3. Autres activités scientifiques, collaboratives et de vulgarisation	11
Conclusion : de l’étude de pratiques médicales expérimentales à celle de dons standardisés	12
Bibliographie	13

INTRODUCTION

Mes travaux ont essentiellement été accomplis dans le cadre de ma thèse de doctorat à l'EHESS, puis de mes deux post-doctorats au CNRS. Ils portent, à partir d'objets divers (greffes, cadavres), sur la question centrale des atteintes au corps humain et des usages de ses parties et de ses restes. Ma thèse, consacrée au processus d'émergence des transplantations du visage, a été réalisée en France, où j'ai obtenu un contrat doctoral de l'EHESS (2010-2013) puis une bourse Humboldt (2013-2014), et au Royaume-Uni où j'ai été résidente de la Maison française d'Oxford et associée à l'Université d'Oxford pendant un an (2014-2015). Ma trajectoire de recherche a aussi été nourrie par mes activités en tant que doctorante invitée au sein des universités Washington à Saint Louis (USA) et UVA à Amsterdam (Pays-Bas) (2015-2016). Mes analyses ont enfin été enrichies par le cycle de séminaires de recherche sur la sociologie et l'anthropologie du corps, que j'ai co-organisé avec Solenne Carof et Marine Boisson à l'EHESS entre 2015 et 2018. **Ma recherche doctorale a été primée à trois reprises : Prix de thèse de la Chancellerie de Paris, Mention spéciale du Prix de thèse de l'Université PSL, Prix de thèse de l'AMADES.**

Je présenterai dans un premier temps les principaux résultats de ma thèse et les espaces de recherche auxquels elle contribue (1). J'indiquerai à cette occasion les modalités à travers lesquelles ces différents résultats ont été successivement valorisés (publications, interventions). J'explorerai dans un second temps les déplacements offerts par mes deux post-doctorats (2, 3). Enfin, je reviendrai sur les collaborations collectives, projets de recherche comparatifs et dynamiques scientifiques internationales dans lesquels je m'insère (4). Je proposerai une brève conclusion sur la manière dont le programme que je propose au concours du CNRS s'inscrit dans ma trajectoire de recherche.

1. THESE : SOCIOLOGIE D'UNE INNOVATION MEDICALE ET DES MOUVEMENTS SOCIAUX AUTOUR DU HANDICAP

Pendant la période allant d'octobre 2010 à mai 2018, j'ai mené une recherche dans le cadre de ma thèse à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, intitulée *Ce que charrie la chair. Approche sociologique de l'émergence des greffes visage* (Le Clainche – Piel, 2018). **Ce travail interroge le processus par lequel le visage est devenu un organe, objet de don et de transplantation.** J'ai répondu à cette question à travers l'observation de tous ceux qui ont été associés aux transplantations faciales au cours des années 2000 à 2010 en France et au Royaume-Uni. Par-là, j'ai éclairé les conditions sociales dans lesquelles la transplantation faciale a été rendue acceptable, à la fois pour les patients opérés, les équipes chirurgicales, les coordinateurs du don d'organes et les proches des donneurs défunts qui permettent le prélèvement.

L'enquête a nécessité un investissement approfondi de l'ensemble de la chaîne de la transplantation, reposant sur la collecte d'archives (scientifiques, institutionnelles, médiatiques), **la réalisation de 90 entretiens** (avec des chirurgiens, des patients, des acteurs du don d'organes et de la régulation médicale, des membres d'associations de personnes défigurées), **ainsi que sur une ethnographie de onze semaines au sein des services hospitaliers qui réalisent ces opérations** (du bloc jusqu'aux réunions de service). En suivant

au plus près ces acteurs, l'enquête a éclairé les tensions que l'expérimentation révèle au sein des milieux médicaux, réglementaires et associatifs qu'elle pénètre. **Ses principaux résultats relèvent de la sociologie des innovations (1.1), de la sociologie du handicap et des mobilisations (1.2), de la sociologie de la médecine (1.3 ; 1.4).**

1.1. LES CONTROVERSES RELATIVES A LA REGULATION DES GREFFES DU VISAGE

Le début de mon parcours académique a été marqué par une première enquête en Master lors d'un mémoire de recherche réalisé au sein du Groupe de Sociologie Politique et Morale en 2010. **Il a porté sur les disputes entre les agences sanitaires et le corps médical concernant la prétention des chirurgiens à s'autoréguler.** La confrontation des équipes chirurgicales aux institutions sanitaires et éthiques, qui évaluent l'opportunité de cette expérimentation au début des années 2000, révèle en effet des rapports divergents à l'encadrement des pratiques hospitalières. À l'appui d'une enquête par entretiens auprès des porteurs de cette innovation et des membres d'agences chargés de l'évaluer, le mémoire a analysé le décalage qui se fait jour entre une forme d'éthique de la pratique telle que revendiquée par les chirurgiens maxillo-faciaux et une éthique légale. Il montre le travail de négociation que mènent les porteurs de projets de greffe du visage pour décider des modalités de leur encadrement et des normes qui les guident. L'étude de cas a révélé la persistance de pratiques qui relèvent de la tradition clinique au sein d'un système de régulation de la médecine marqué par la modernité thérapeutique et l'intensification des contrôles sanitaires (Dodier, 2003). **Ce travail a fait l'objet d'un article synthétique dans la revue *Sciences Sociales et Santé* (Le Clainche – Piel, 2013).** Il a aussi fait l'objet de communications, notamment à l'occasion du Science and Technology Global Consortium (Washington DC, USA, 15 avril 2011) et du Congrès 2012 de l'*AMADES – Anthropologie, innovations techniques et dynamiques sociales dans le domaine de la santé* (10 mai 2012).

J'ai poursuivi cette enquête sur la dynamique de l'innovation dans la thèse à travers l'élaboration du concept de visées. En effet, les controverses autour de l'émergence des transplantations du visage donnent à voir un important travail normatif déployé par les acteurs pour évaluer la greffe, en soutenir le projet, y participer, voire le mettre en cause. Ce travail s'articule autour d'un certain nombre de visées qu'ils jugent suffisamment légitimes et recevables pour les mobiliser en entretien, à l'occasion de rencontres professionnelles en congrès, lors d'échanges menés dans le quotidien des services de chirurgie, voire parfois lors de justifications publiques. À travers la notion de visée, **il s'agit de rendre compte du fait que les positions des acteurs se sont organisées autour d'un certain nombre de fins à travers lesquelles la greffe peut faire sens.** Elles interrogent les conditions acceptables à partir desquelles envisager les transplantations faciales : qu'est-ce qui justifie de s'y intéresser et de travailler à leur réalisation ?

L'étude des visées mobilisées par les acteurs dans leur engagement vis-à-vis de la transplantation faciale a permis de clarifier la diversité des enjeux qu'elle soulève, dans la poursuite de travaux fondateurs accordant une attention particulière à la pluralité des engagements et des ressorts de l'action (Weber, 1995 ; Mills, 1940 ; Boltanski, Thévenot, 1991 ; Lahire, 1998). Trois visées ont été distinguées : scientifique, professionnelle et

thérapeutique – à dimension vitale ou sociale. La première met l'accent sur le gain potentiel de connaissances dans certains domaines de la science. La seconde prend en compte les éventuelles retombées de la réalisation de la greffe en matière de prestige et de reconnaissance, pour un individu dans sa carrière, pour sa discipline ou son service hospitalier. La troisième est d'abord orientée vers le patient. Le versant vital de la visée thérapeutique suppose que la greffe vient rompre un cours de vie en danger. Le versant social suppose que l'opération contribue à la restauration des conditions de participation à la vie sociale, lesquelles sont présentées à la fois comme essentielles à l'existence et très atteintes par la défiguration, au point pour certains acteurs de qualifier l'opération de « vitale socialement ». **La mise en lumière de ces visées, de leurs déclinaisons et articulations a offert des clefs de compréhension de la dynamique de cette innovation chirurgicale.** Une fois le travail systématique de caractérisation des visées mené à bien, dans une perspective idéale typique, j'ai pu en effet offrir une nouvelle description de l'espace des acteurs en fonction des visées qu'ils mobilisent ou critiquent.

Ce travail a fait l'objet de communications scientifiques, notamment dans le séminaire *Sociology of Institutions* dirigé par J. Bowen à l'université Washington University in St Louis (USA) (17 novembre 2016).

1.2. LA DEFIGURATION AU SEIN DES MOUVEMENTS SOCIAUX DANS LE CHAMP DU HANDICAP

La sociologie des mouvements sociaux dans le champ du handicap est au cœur de l'étude d'une des énigmes centrales de la thèse : celle du déploiement tout à fait contrasté des transplantations faciales d'un côté et de l'autre de la Manche. En effet, alors que c'est en Angleterre que le sujet des greffes du visage est apparu le plus tôt, et que des chirurgiens ont annoncé dès 2001 être en train de travailler à un tel projet avec l'une de leurs patientes, le projet a ensuite été abandonné et aucune opération n'a eu lieu sur le terrain anglais. À l'inverse, des opérations ont eu lieu dès 2005 en France, où 11 ont été pratiquées. Comment cela s'explique-t-il ? Qu'est-ce qui a favorisé l'émergence de cette opération en France et non outre-Manche ? J'ai montré que **l'émergence de la greffe du visage travaille les collectifs de personnes défigurées, qui oscillent entre soutien au progrès médical et dénonciation de la chirurgie comme abusive.** Les réactions des associations françaises et anglaises sont révélatrices de conceptions distinctes de la défiguration, et contribuent à façonner la légitimité variable de la greffe du visage.

Dans chacun des deux pays, un collectif de personnes défigurées fait en effet partie des acteurs des premiers échanges publics sur les transplantations faciales : l'*Union des Blessés de la Face et de la Tête* et *Changing Faces*. Leur positionnement vis-à-vis du projet de greffe est nettement distinct. D'une part, alors que les Gueules Cassées témoignent en faveur des progrès scientifiques sur invitation de l'institution représentante de l'éthique biomédicale en France (le CCNE), l'association anglaise adopte la posture de lanceuse d'alerte en étant à l'origine du processus d'évaluation mené par l'institution britannique des chirurgiens (le RCSE). D'autre part, alors qu'en France l'allogreffe apparaît comme une opportunité et qu'aucun indice de remise en cause du projet ne transparaît des archives de l'association des Gueules Cassées ni du témoignage de son représentant, l'annonce du projet de transplantation faciale suscite

l'indignation de l'association anglaise qui s'inquiète du risque de renforcement de l'oppression subie par les personnes aux visages hors normes.

Cette différence d'approche et de réaction au projet de transplantation faciale s'inscrit dans la continuité de la construction sociale tout aussi contrastée du problème de la défiguration des deux côtés de la Manche. Au sein des Gueules Cassées, la défiguration du visage traduit le sacrifice de la personne pour sa patrie. Le collectif participe à valoriser ce qui devient de plus en plus difficile à valoriser au fur et à mesure que la guerre se fait moins présente, il constitue un espace où le statut de « victimes du devoir » de la personne défigurée est rappelé (Delaporte, 2001). L'origine et le sens à accorder à la défiguration sont au cœur du travail significatif. À l'inverse, au sein de *Changing Faces*, qui s'adresse à toute personne facialement hors du commun, l'origine de la défiguration est un sujet qui tend à être marginalisé, voire à être déconstruit. Ses membres portent un discours critique vis-à-vis de la corrélation entre apparence hors normes et personnalité dépréciée, et travaillent dans le même temps à inscrire les visages défigurés dans les normes de beauté partagées par la diffusion d'esthétiques alternatives.

Au terme de l'enquête, ce que suggère la thèse, à la manière de Stuart Blume pour les implants cochléaires (Blume, 1999), c'est que **deux histoires de la greffe du visage se superposent. Une histoire française de l'opération comme innovation chirurgicale, et une histoire anglaise de la greffe comme outil d'oppression des personnes défigurées.** En France, l'absence de contre-expertise vis-à-vis de la défiguration comme problème médical semble en effet avoir offert le terrain favorable au développement d'une technique chirurgicale potentiellement mortelle au nom de l'intégration sociale des personnes sévèrement défigurées. À l'inverse, au Royaume-Uni, le travail d'encadrement des opportunités de réparation offerte aux personnes défigurées par les personnes concernées elles-mêmes, et le processus d'élaboration d'une définition restrictive des cas sujets à la transplantation aux seules situations où la vie de la personne est en jeu, jugulent sa réalisation. Cette étape de l'enquête permet de comprendre une partie importante de la trajectoire différenciée des greffes du visage des deux côtés de la Manche, à travers le contexte politique et associatif favorable aux greffes du visage en France et plus hostile au Royaume-Uni.

Ce résultat a fait l'objet de communications scientifiques, notamment lors de mon séjour à la Maison Française d'Oxford (18 février 2015) ; au sein du séminaire de recherche « Frontières de l'humain » dirigé par Dominique Vidal et Nicolas Puig ; ainsi que d'une conférence de restitution auprès des acteurs (Amiens, Journée de l'Institut Faire Face, 2018).

1.3. FAIRE DU VISAGE UN ORGANE : LA MISE A JOUR DES EPREUVES DE CHAIR ET DE LANGAGE

Un troisième apport de mes recherches réside dans une approche plus microsociologique de ce que l'on pourrait appeler le gouvernement de la chair. La réalisation des transplantations faciales implique en effet toute une série d'actes – et d'épreuves venant confirmer leur réussite – qui articulent deux dimensions de nature différente : le langage et la chair. Ces deux dimensions recourent les contraintes anthropologiques qui pèsent sur la possibilité même de prendre le visage d'un défunt pour le transmettre à un vivant – dans une

perspective ici proche de celle envisagée sur l'avortement et l'engendrement par Luc Boltanski (2004).

Les actes et les épreuves de chair passent tant par la manipulation de la matière que par son observation visuelle. En amont de la transplantation, les épreuves de chair concernent notamment le défunt en état de mort encéphalique, dont il faut continuellement appréhender les réactions corporelles. Au cours de l'opération ensuite, la manipulation de la chair participe aussi de sa transformation de *face* en *greffon*, puis en *visage*. La matière prélevée est lavée, découpée aux besoins de reconstruction du patient, réfrigérée, exposée sur un plateau. Une fois reconnectée aux tissus du receveur les acteurs du bloc opératoire se fient encore à la recoloration du greffon pour s'assurer de la réussite de l'opération. Puis, dans la temporalité postopératoire, la confrontation du patient à sa nouvelle corporéité, par l'épreuve du miroir, est parfois longuement préparée. En l'attendant, l'observation par le patient des réactions de ses proches contribue à apprécier la réussite de l'opération. Pour les professionnels, l'observation des manières dont les patients touchent leur nouveau visage et le recours à l'imagerie cérébrale contribuent à l'analyse de leur degré d'acceptation du greffon dans leur « schéma corporel ». **Cette série d'actes sur et par la chair a été considérée dans ce qu'elle permet socialement : dépersonnaliser un visage, en faire perdre ce qui est parfois considéré comme « l'identité » de son porteur, le rendre démuné de toute trace pour l'adapter à son receveur et attester de son appropriation.**

Le langage occupe aussi une place très importante dans le processus transplantatoire. **En amont de l'opération, c'est à travers un travail sur les catégorisations du visage des vivants et celui des défunts que la matière faciale devient prélevable et transférable.** C'est au prix d'une distinction centrale entre visage et face que la transplantation faciale devient possible. La dimension langagière de cette transformation est explicite dans les rappels à ne pas confondre les termes, rappels qui jouent bien ici le rôle de rappels à l'ordre, comme dans les critiques formulées par certains chirurgiens et éthiciens envers les journalistes qui s'évertueraient à parler de visage, alors que les « greffes du visage » n'existeraient pas et qu'il n'y aurait que des « greffes de face ». Au cours de l'opération, le langage sert aussi à constituer le greffon en une matière dépersonnalisée. Par l'humour noir et des jeux de mots sur le statut de la matière, les acteurs réaffirment son détachement de la personne qui le portait jusqu'alors. Puis, dans la temporalité postopératoire, des épreuves de langage concourent à l'évaluation de la bonne réception du greffon dépersonnalisé par le patient. **La parole des patients est aussi scrutée par les professionnels que leurs réactions « physiques ».** Ils cherchent dans la parole la preuve de la transformation du greffon dépersonnalisé en visage réapproprié, dans la manière dont ceux qui le portent et le désignent témoignent de leur relation à celui-ci : les patients parlent-ils du « greffon » ou du « visage », et surtout le considèrent-ils comme le « leur » ? Les receveurs sont encouragés par l'équipe chirurgicale et paramédicale à employer les bons mots. À nouveau, les changements dans la manière d'encadrer la matière corporelle n'ont pas été appréhendés seulement comme « symboliques », mais bien comme des *changements de statuts d'une matière, qui subit au cours de ce processus différentes qualifications langagières venant en fixer temporairement le nouveau statut.*

C'est par un travail ethnographique et une présence prolongée dans les services chirurgicaux que j'ai pu mettre en évidence cet « assemblage hétérogène » (Dodier et al.,

2016), ce double jeu **entre les mots, d'une part, les gestes et les réactions de la chair, d'autre part**, ici analytiquement distingués mais qui s'articulent à chaque étape du transfert de matière corporelle.

Ce résultat a fait l'objet de communications scientifiques, notamment lors du Congrès 2019 de l'American Sociological Association à New York, du colloque « Biologiser les faits sociaux » à l'ENS de Lyon (22-23 novembre 2018), ainsi que d'une conférence de restitution aux acteurs de la greffe réunis à Leeds (UK) en octobre 2018. Il fait également l'objet d'un article paru dans la revue *Sociology of Health and Illness* (2020b).

1.4. LE DON ET LA DETTE : POLITIQUES ET PRATIQUES DE REMERCIEMENT

Les lunettes microsociologiques, adoptées pour rendre compte du rôle de la parole et de la chair dans le processus de transplantation, ont également été associées au cours de cette recherche à l'étude des contraintes institutionnelles qui recourent les tensions identifiées dans les pratiques hospitalières. **Le cas des transplantations faciales est exemplaire du travail mené par les acteurs pour traduire dans la pratique les directives nationales en matière de prélèvement d'organes – textes législatifs et recommandations des agences de l'État** (Steiner, Naulin, 2016 ; Bourdieu, 2017). Aussi, l'étude de l'application de la règle de l'anonymat s'est révélée d'une grande richesse. L'analyse fine de la trajectoire de la matière échangée (1.3) a permis de rendre compte du processus par lequel la matière corporelle est rendue anonyme. **J'ai montré qu'au cours de ce processus le principe d'anonymat a servi d'appui pratique à la création de distance avec le donneur, tant pour les professionnels qui manipulent la matière corporelle et en écartent la charge morale, que pour les patients qui la reçoivent. Mais j'ai aussi montré que ce principe se traduit par une double contrainte potentiellement contradictoire : entre oublier l'origine personnelle du don et remercier le donneur.** D'un côté, les patients sont enjoins à ne pas chercher à s'informer sur la personne qui portait le greffon avant eux. Ils sont incités à considérer la matière échangée comme la leur et des preuves de différentes natures sont attendues pour vérifier la bonne intégration de l'organe dans leur schéma corporel. De l'autre, ils sont invités à être reconnaissants, voire à remercier la personne à l'origine du don, et à ne jamais oublier l'origine de la greffe au risque de faire face au rejet de leur greffon. Autrement dit, l'encadrement de l'anonymat limite tant les formes acceptables du contre-don que l'expression des relations qui s'établissent entre les personnes et les chairs. **Dans ce contexte, je montre comment une partie des patients transplantés résiste au principe d'anonymat et fait de la greffe une opportunité de transformation identitaire.**

Ces résultats m'ont conduite à opérer un déplacement par rapport aux analyses du don et de la dette les plus diffusées en sociologie et en anthropologie. Les recherches des anthropologues de la médecine des années 1970-1980, à un moment où les transplantations d'organes se développaient, suggèrent en effet que les receveurs d'un organe de défunt sont nécessairement soumis à une forme de « tyrannie du don » (Fox et Swazey, 1992). En raison de la dimension post mortem de celui-ci, les patients éprouveraient des difficultés à remplir l'obligation de contre-don : la dette qui accompagne la transplantation peut alors devenir insupportable. Or, en ce qui concerne les personnes transplantées, j'ai observé une pluralité de manières d'aborder la réception d'un don.

Ce résultat de ma recherche a fait l'objet d'une intervention dans l'émission *La recherche montre en main* de France Culture (18 octobre 2017) et d'un article dans la revue *Sociologie* (2020a). La transformation de la thèse en ouvrage est en cours, auprès des éditions Stanford University Press pour une traduction anglaise (projet accepté en attente de budget) et en discussion auprès des Éditions du CNRS pour la version française.

2. PREMIER POSTDOCTORAT : INTERROGER LE TRAITEMENT DES CADAVRES PROBLEMATIQUES

L'attention portée aux corps socialement problématiques et l'observation de leur politisation contrastée selon les pays et les groupes d'acteurs m'ont ensuite conduite à me tourner vers une sociologie politique du traitement des corps de défunts morts dans des situations sujettes à controverses. Ce travail, mené dans le cadre de mon post doctorat au sein du programme ANR « Les corps témoins », a questionné les manières dont les restes humains sont expertisés, qualifiés et traités lorsqu'ils ne répondent pas à des situations ordinairement prises en charge par l'État. Qu'il s'agisse de migrants, de condamnés à mort ou de victimes de crime de masse, la présence de leur cadavre soulève chaque fois une série d'interrogations : savoir ce qu'ils représentent, quelles sont les modalités acceptables de leur prise en charge et par qui.

Par l'investigation bibliographique et en dialogue avec les chercheurs et chercheuses sur le terrain (Nicolas Fischer, Milena Jaksick, Carolina Kobelinsky et Florence Galmiche), **j'ai étudié les processus de politisation de ces morts** et les modes de régulation étatiques et paraétatiques des tensions dans lesquelles sont pris leurs corps. J'ai aussi étudié les opérations matérielles et les qualifications langagières qui définissent ou transforment les cadavres pour en faire des supports d'identité, de revendications politiques ou des déchets. J'ai encore étudié les façons dont des dispositifs légaux et professionnels sont mobilisés pour institutionnaliser des différences de traitement à accorder aux corps de ces personnes, avant et après leur mort.

Outre l'articulation des perspectives théoriques et des questions soulevées par ce programme collectif à celles qui animent ma propre trajectoire de recherche, **ce travail offre un déplacement particulièrement heuristique en termes d'objets et d'espaces géographiques étudiés.** Je circule des organes aux corps des défunts et aux restes humains, depuis les espaces européens de la médecine aux prisons américaines, des bords de la Méditerranée jusqu'aux cours de justice internationales.

Un premier article issu de ce travail post-doctoral est déjà paru dans la revue *Critique Internationale* (2020c).

3. SECOND POSTDOCTORAT : CARTOGRAPHIER L'EMERGENCE DES DISPOSITIFS SOCIOTECHNIQUES D'APPARIEMENT DES ORGANES

Dans le cadre de ma recherche sur le traitement des défunts, j'avais pu observer le travail déployé conjointement par des médecins légistes, des acteurs du secteur humanitaire et des policiers pour recenser les corps, construire des bases de données et y entrer des indices sur les

cadavres. à partir de ces bases de données, les acteurs débattaient et décidaient du devenir des cadavres (autopsie, enterrement, rapatriement). **La construction et l'utilisation de tels dispositifs sociotechniques m'a interrogée quant à la gestion des *big data* pour décider de l'attribution des restes humains en médecine.** Dans le domaine de la greffe, des quantités de plus en plus massives de données sont utilisées pour allouer les organes collectés aux patients sur liste d'attente : les algorithmes d'appariement investissent la chaîne du don.

Ici, les corps des défunts ne sont plus perçus comme encombrants : ils constituent au contraire des ressources rares à utiliser de façon la plus productive possible, au même titre que les organes sains des vivants. J'ai alors élaboré un projet de recherche pour comprendre les temporalités et conditions d'introduction des algorithmes d'attribution des organes qui visent à en optimiser l'utilisation en France et au Royaume-Uni. Cette enquête repose sur une méthodologie qualitative au sein des espaces qui produisent et régulent ces dispositifs (entretiens, observations, archives). Elle implique aussi une revue de littérature internationale et interdisciplinaire des études statistiques sur la répartition des ressources biologiques en santé, leurs modalités et leurs outils. Les résultats de ce travail seront proposés dans un premier temps dans un format grand public afin de nourrir la réflexion citoyenne sur la répartition des ressources au cœur de la crise sanitaire liée au Covid-19. Il fera bientôt l'objet de propositions de publications dans des revues scientifiques de premier plan, en français et en anglais.

Ce second postdoctorat au CNRS contribue à l'effort mené par l'institution pour éclairer les enjeux relatifs à l'essor de l'intelligence artificielle dans des domaines de plus en plus variés de la société. Il constitue aussi une enquête préliminaire essentielle au programme de recherche que je présente au concours de chargés de recherche.

4. COLLABORATIONS SCIENTIFIQUES : LES CORPS ET LEURS DEVENIRS COMME CATALYSEUR

4.1. CYCLE DE SEMINAIRES DE RECHERCHE : LES PROCESSUS DE POLITISATION DES CORPS

Mon intérêt pour les dimensions corporelles de l'existence m'a conduit à monter un séminaire de recherche à l'EHESS en 2015 – Sociologie et anthropologie des corps en transformation – puis à le coordonner durant trois années consécutives. Au cours de ces trois années 46 chercheurs et chercheuses sont intervenues et leurs travaux ont été discutés à partir d'une question centrale : **par quels processus le corps fait-il l'objet de transformation, de qualification et de revendication ?**

À partir de divers terrains et espaces nationaux, nous nous sommes en particulier interrogés sur la façon dont des individus et des collectifs interpellaient l'État et le corps médical pour critiquer les appuis corporels à la qualification des individus. Nous nous sommes également intéressés aux conflits autour de l'organisation sociale de la transformation des corps et des personnes. Les mobilisations et mouvements sociaux étudiés portaient sur les assignations identitaires avec le cas des personnes trans' présenté par Emmanuel Beaubatie ; la production des corps de soldats avec Jeanne Teboul ; les identifications ethniques au sein du militantisme féministe avec Silyane Larcher et Amélie Le Renard ; l'administration du droit à mourir avec Florence Ollivier et Benjamin Derbez ; ou encore le traitement des corps des

travailleurs avec Héloïse Pillayre et Jean-Noël Jouzel. Ces discussions ont donné naissance à un réseau de jeunes chercheurs qui s'intéressent aux dimensions corporelles de l'existence. Le séminaire se poursuit depuis à l'EHESS au sein de ce réseau, avec une nouvelle coordination collective.

4.2. DYNAMIQUES COLLECTIVES ET COMPARATIVES : CORPS EN PARTAGE ET TRANSFERTS DE MATIERES

J'ai enfin participé à deux principales entreprises collectives visant chacune à mettre en série les résultats de recherches menées à propos de différents types d'atteintes à la chair : l'organisation du colloque international *Transferts de matières et fabrication du vivant* d'une part, l'élaboration du projet *Corpodon* d'autre part.

Dans le cadre de la pépinière CNRS-PSL « Domestication et fabrication du vivant » avec Perig Pitrou, Ludovic Jullien et Catherine Rémy, **soutenue par la mission interdisciplinaire du CNRS, nous avons organisé un colloque international autour des *Transferts de matières*** (21-22 novembre 2014). Il a réuni 17 sociologues, biologistes, anthropologues, chirurgiens et écrivains – dont Christian Baudelot, Laurence Cohen, Charlotte Ikels, Alain Prochiantz, Maylis de Kerangal pour n'en citer que quelques-uns – autour d'un objectif commun : réfléchir aux différentes possibilités explorées et exploitées par l'humanité dans les pratiques de domestication et de fabrication du vivant. À travers le thème des greffes (de cellules, de matières fécales, de prothèses, d'organes humains et animaux), **ce colloque a fourni l'occasion de réfléchir aux conséquences socio-économiques, juridiques et éthiques associées au transfert d'éléments biologiques ou artificiels chez les êtres humains**. Cette conférence internationale a constitué un pas supplémentaire vers le programme de recherche comparatif que je propose au concours CNRS.

J'ai également participé à l'élaboration du **projet de recherche collectif « CORPODON – le corps en partage »** soumis à l'Agence Nationale de la Recherche (section santé publique). Ce projet coordonné par Anne-Sophie Giraud et Jérôme Courduriès met en série des pratiques de dons de gamètes, de sang, de lait et d'organes, et repose sur une interdisciplinarité en sciences humaines et sociales (anthropologues, sociologues), juridiques et médicales (chirurgie, reproduction). Il s'intéresse aux expériences des personnes concernées par le partage de ressources biologiques. Interdisciplinaire, il réunit des anthropologues, des sociologues et des médecins autour d'objets rarement étudiés de façon comparative. Au sein de ce projet, **j'apporte une perspective de sociologie des sciences et des controverses sur l'introduction régulière de nouvelles parties du corps dans le système de don** : langue, trachée, utérus et pénis.

Cette tentative originale de faire dialoguer les études sur le don d'organes et ceux sur le don de gamètes poursuit une réflexion entamée dans la thèse sur la nature des matières mises en circulation : qu'il s'agisse d'organes, de gamètes ou de cellules, à quelles conditions sociales sont-elles mises en circulation ? J'ai montré que, quelle que soit la finalité attribuée à leur mise en circulation – thérapeutique, reproductive ou de recherche –, les matières sont soumises par les acteurs qui les manipulent à une série d'épreuves en vue de leur faire perdre une partie de leur charge identitaire. Manipuler des matières, les faire passer d'un corps à un autre ou les analyser en vue d'obtenir des informations, requiert de les distinguer dans une certaine mesure

de la personne sur laquelle le prélèvement a été fait. **L'ethnographie des greffes du visage et l'étude des controverses en matière de dons émergents de parties du corps partagent l'intérêt pour la démonstration des processus de transformation de matières hautement symboliques en organes interchangeable.** Leur mise en série permet de procéder à une montée en généralité pour s'intéresser à la circulation des matières, quelles que soient les finalités socialement attribuées à celles-ci.

Enfin, j'ai entamé en 2019 une collaboration avec Rayna Rapp et le département d'anthropologie de New York University. Afin d'entamer la première phase du terrain américain, tel qu'il est présenté dans le projet de recherche que je présente au CNRS, j'ai aussi déposé ma candidature auprès de la fondation Fulbright. J'ai été reçue sur liste d'attente et m'apprête à la déposer à nouveau pour un départ sur le terrain en 2021-2022.

4.3. AUTRES ACTIVITES SCIENTIFIQUES, COLLABORATIVES ET DE VULGARISATION

Outre ces activités scientifiques qui thématisent le corps de façon centrale, **j'ai participé à la vie scientifique de l'EHESS, à celle de l'Association Française de Sociologie, à celle de mon laboratoire, le Centre d'Études des Mouvements Sociaux, et aux dynamiques des réseaux internationaux de recherche.**

J'ai d'abord co-créé le *Groupe de Travail sur le Handicap* en 2012 au sein du réseau Santé et Société. J'ai ensuite participé à la création des *Rencontres Annuelles d'Ethnographie* de l'EHESS en 2014 avec Daniel Cefaï, sur le modèle de l'évènement organisé à l'Université de Chicago depuis 1998.

J'ai contribué à la vie académique de la Maison Française d'Oxford au cours de l'année 2014-2015, en tant que résidente, en co-organisant notamment une journée de présentation de recherches franco-britanniques sur le thème de la circulation des idées et des transferts culturels (14 janvier 2015). **Cette démarche de collaboration internationale s'est poursuivie lors de mes séjours en tant que doctorante invitée au sein des universités Washington University St Louis (USA) et University of Amsterdam (Pays-Bas). J'ai ensuite discuté mes travaux lors des symposiums internationaux anglophones de l'American Sociological Association (ASA), de la Society for Social Studies of Science (4S), de l'International Sociological Association (ISA), et francophones de l'Association internationale des sociologues de langue française (AISLF) et l'Association d'anthropologie médicale appliquée au développement et à la santé (AMADES).**

Revenue en France, **j'ai été élue au sein du bureau du réseau thématique Santé, médecine, maladie et handicap de l'Association Française de Sociologie (AFS) en 2019.** Avec une équipe de huit chercheurs en sociologie et santé publique (Marie Dos Santos, Cécile Fournier, Christine Hamelin, Romain Juston, Julia Legrand, Aymeric Luneau, Carine Vassy, Simeng Wang) nous menons un travail de veille (publications, appels à projets), de soutien à l'instauration de collaborations entre les membres des réseaux de l'AFS et d'organisation d'évènements scientifiques. Au sein de ce réseau, j'anime avec Simeng Wang une veille dédiée aux travaux et projets relatifs à la crise sanitaire liée au Covid-19. Avec Cécile Fournier, nous avons publié un premier résultat d'une enquête par entretiens que nous menons sur

l'institutionnalisation des sciences sociales de la santé (Le Clainche-Piel, Fournier, 2020). J'ai aussi pour fonction de valoriser les travaux émergents sur deux domaines clefs : le handicap et les technologies numériques en santé. J'apporte en outre mes compétences en matière technique et de valorisation des activités des membres du réseau thématique, en créant et en animant avec Aymeric Luneau et Romain Juston deux nouveaux dispositifs : le carnet hypothèses du réseau (<https://sociosante.hypotheses.org/>) et son compte Twitter (https://twitter.com/rt19_afs).

Concernant ma participation aux dynamiques de publications scientifiques, **je participe depuis 2017 aux activités de relecture des articles de plusieurs revues de langue française et anglaise** : *Sociology of Health and Illness* ; *Medical Anthropology Theory* ; *Anthropology & Medicine* ; *Sciences Sociales et Santé*. J'ai aussi écrit plusieurs notes de lectures critiques d'ouvrages de sociologie médicale sur la demande de revues françaises – *Sociologie du travail*, *ALTER – Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* – et anglo-saxonnes – *Sociology of Health and Illness*, *Medical Anthropology Theory* (Le Clainche – Piel, 2013 ; 2015a ; 2015b ; 2017).

Enfin, **je participe à fournir une perspective sociologique aux débats publics concernant les technologies de transformation des corps et les transplantations d'organes depuis 2016**. J'ai écrit des analyses et répondu à des entretiens pour des médias aussi divers que *La Croix*, *Libération*, *France Culture*, *radio Canada*, et le magazine *Causette*. J'ai aussi contribué à l'écriture de la pièce de théâtre *Jacqueline Auriol ou le ciel interrompu : une destinée humaine* avec le chirurgien Bernard Duvauchelle et la metteuse en scène Pierrette Dupoyer (Avignon, 2018). Celle-ci vulgarise l'éventail des expériences possibles de la défiguration et de la chirurgie.

CONCLUSION : DE L'ETUDE DE PRATIQUES MEDICALES EXPERIMENTALES A CELLE DE DONS STANDARDISES

En conclusion, ma trajectoire de recherche m'a menée d'une ethnographie des transplantations faciales, dans le cadre de ma thèse, à l'étude du traitement de défunts controversés et s'oriente maintenant vers un programme de recherche comparative internationale sur les politiques, technologies et pratiques d'attribution des organes. À ce stade de mon parcours, je déplace la focale de pratiques expérimentales et controversées à d'autres qui sont standardisées, et ajoute à mon arsenal comparatif le contexte américain. Je déplace aussi le périmètre des disciplines et sous-champs disciplinaires avec lesquels je dialogue, en abordant le don par une entrée inédite (les algorithmes d'appariement). Je m'appuie sur les savoirs acquis et les méthodes éprouvées au cours de ma trajectoire, auxquels j'intègre de nouveaux outils (méthodes quantitatives, interdisciplinarité) pour investir une comparaison originale entre la France, le Royaume-Uni et les États-Unis.

BIBLIOGRAPHIE

- Blume, S. 1999. Histories of cochlear implantation, *Social science & medicine*, vol. 49, no. 9, 1257-1268.
- Boltanski, L. 2004. *La condition fœtale : une sociologie de l'engendrement et de l'avortement*, Paris, Gallimard.
- Boltanski, L., Thévenot, L. 1991. *De la justification : les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- Bourdieu, P. 2017. *Anthropologie économique : cours au collège de France (1992-1993)*, Paris, Seuil.
- Delaporte, S. 2001. *Gueules cassées : Les Blessés de la face de la Grande Guerre*, Paris, Agnès Viénot Editions.
- Dodier, N. 2003. *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Dodier, N., Barbot, J. 2016. La force des dispositifs, *Annales. Histoire et sciences sociales*, no. 2, 421-448.
- Fox, RC., Swazey JP. 1992. *Spare Parts. Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press.
- Lahire, B. 1998. *L'homme pluriel. Les ressorts de l'action*, Paris, Nathan.
- Le Clainche - Piel, M. 2013. Éthiques et pratiques en innovation chirurgicale : le cas de la greffe du visage, *Sciences sociales et santé*, vol. 31, no. 1, 59-85.
- .2013. The Origins of Organ Transplantation. Surgery and laboratory science. 1880-1930, T. Schlich. University of Rochester Press, Rochester (NY) (2010), *Sociologie du travail*, vol. 55, no. 4.
- .2015a. Saving Face. Politics of disfigurement, H.L. Talley, (2014), *ALTER – Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, vol. 10, no.1.
- .2015b. Saving Face. Politics of disfigurement, H.L. Talley, (2014), *Sociology of Health and Illness*, vol. 37, no. 4.
- .2017. Domesticating Organ Transplant, M. Crowley-Matoka (2016), *Medical Anthropology Theory* [en ligne].
- .2020a. Faire du visage un organe anonyme. Chirurgiens et patients transplantés aux prises avec la politique du don anonyme en France, *Sociologie*, vol. 11, no. 2, 149-166.
- .2020b. Giving, receiving ... and forgetting? On the social conditions of receiving an anonymous face transplant, *Sociology of Health and Illness*, vol. 42, no. 8, 1949-1966.
- .2020c. Du public à l'intime : le traitement des cadavres problématiques vu par les sciences sociales, *Critique Internationale*, vol. 2, no. 87, 201-216.
- Le Clainche - Piel, M., Fournier, C. 2020. Regards sur l'institutionnalisation des sciences sociales de la santé. Entretiens croisés avec Géraldine Bloy, Catherine Déchamp-Le Roux, Sylvie Fainzang et Aline Sarradon-Eck, *Anthropologie & Santé*, no. 21 [en ligne].
- Le Clainche - Piel, M. 2018. *Ce que charrie la chair. Approche sociologique de l'émergence des greffes du visage*, Thèse de doctorat en sociologie, Paris, Ecole des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Mills, CW. 1940. Situated Actions and Vocabularies of Motive, *American Sociological Review*, vol. 5, no. 6, 904-913.
- Rémy, C. 2018. Expérimenter sur les animaux avec compassion ? Enquête dans le milieu de la xénotransplantation, In Nicolas Dodier, Anthony Stavrianakis (eds.), *Les objets composés. Agencements, dispositifs, assemblages*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Steiner, P., Naulin, S. 2016. *La solidarité à distance. Quand le don passe par les organisations*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
- Weber, M. 1995 [1922], *Économie et société, tome 1 : Les Catégories de la sociologie*, Paris, Pocket.