



« Corps réparé, corps modifié »

Une réflexion sur les modifications corporelles présentes ou du futur
avec les associations de patients – 8 novembre 2021

Un petit groupe représentant les associations de patients a participé à la rencontre « Corps réparé, corps modifié » organisé dans les locaux de la Fondation Bullukian à Lyon par la délégation Auvergne Rhône Alpes du CNRS, en collaboration avec la délégation Inserm Auvergne Rhône Alpes pour ce volet avec les associations.

La discussion a été animée par 3 intervenants recueillant les témoignages et les idées:

- Raphaële Andrault, philosophe et historienne des sciences à l'[Institut d'Histoire des Représentations et des Idées dans les Modernités](#)
- Jean-Baptiste Cabaud, [écrivain et poète](#)
- Christophe Marquette, biochimiste, spécialiste de l'impression 3D pour la santé ([Institut de Chimie et Biochimie Moléculaires et Supramoléculaires](#) - plateforme [3d.FAB](#))

La notion de « Corps réparé, corps modifié » avait déjà été abordée, de façon assez théorique, au cours de 3 précédentes rencontres avec des publics différents, des scolaires, des adolescents et des détenus. Cette quatrième rencontre touchait le cœur même du sujet puisqu'elle s'adressait directement à des malades ayant subis ces « réparations/modifications corporelles ».

Cinq associations de patients avaient répondu à l'appel pour témoigner, exprimer leur ressenti et leurs attentes pour le futur, face aux avancées technologiques déjà présentes ou à venir pour « réparer » les parties défaillantes du corps humain.

- **France ADOT Ain** (Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains)
- **France ADOT Rhône** (Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains)
- **SporLyGref** (Réhabilitation par le sport pour les greffés)
- **Association des Greffés Cœur/Poumon**, Région Rhône Alpes Auvergne
- **Vivre Autrement Ses Formes** (personnes en surpoids ou en situation d'obésité)

La discussion principale a porté sur le remplacement des organes malades par transplantation, à partir d'un donneur vivant ou décédé, mais également sur les modifications d'apparence corporelle qui surviennent après une chirurgie de l'obésité, alors que la perte de poids rapide qui suit peut modifier brutalement le physique de la personne opérée.

Les termes de « **Renaissance** » et de « **nouveau départ** » ont été employés par les patients quand ils font état de leur **nouvelle vie** commençant après la greffe. D'ailleurs la plupart d'entre eux célèbrent leur anniversaire de greffe en plus de leur anniversaire de naissance. Pour une greffe de rein, c'est la possibilité de reprendre des capacités de filtration quasi-normale un jour après l'opération et de s'affranchir totalement de la dialyse. Pour une greffe cardiaque, le corps doit réapprendre à bouger et à faire des efforts en centre de réadaptation. Il faut un moment aux nouveaux greffés cardiaques pour prendre la mesure des capacités de leur nouveau cœur après avoir « végété » des années avec un cœur faible et fatigué ou même toute une vie pour les personnes malades depuis l'enfance.

Toutes les personnes greffées ayant témoigné ont exprimé leur **profonde reconnaissance et une « dette de vie » vis-à-vis de leur donneur**, de même qu'une volonté de préserver à tout prix le précieux don qu'elles

ont reçu en mémoire de leur donneur. L'émotion est très forte lorsque les personnes s'expriment sur ce sujet. L'organe greffé, que ce soit un cœur, un rein, un pancréas, un foie est plutôt bien intégré par les receveurs dans la mesure où il ne modifie pas l'apparence physique, visible. Un organe reçu d'une personne vivante, proche dans la famille, peut rester perçu comme le « rein de ma sœur », l'attachement intrafamilial devenant encore plus important. Dans ce sens, l'environnement familial est perçu comme étant essentiel, source importante de motivation même pour combattre la maladie, remonter la pente après la greffe et préserver le plus possible le greffon.

La greffe s'accompagne d'un **traitement médicamenteux anti-rejet** à vie. Pour certains ce traitement est perçu comme facile à prendre et à supporter en comparaison des traitements bien plus lourds qu'ils devaient prendre (des dizaines de médicaments) ou subir (branchement à une machine pendant des heures afin d'épurer les déchets de leur sang par une dialyse) avant la greffe. Pour d'autres, le traitement anti-rejet a généré **des complications** sans lien avec l'organe greffé (un cancer par exemple), soulevant le sentiment d'avoir été « réparé » d'un côté mais « dégradé » d'un autre.

Parfois un **appareil de type pacemaker** est venu en supplément de la greffe cardiaque après quelques années, ou un pacemaker associé à un **défibrillateur** ont été implantés en attendant de recevoir un nouveau cœur. Dans les deux cas, ces **appareillages** sont bien perçus et se sont révélés extrêmement utiles, sauvant plusieurs fois la vie de leurs porteurs.

Comme dans le cas d'une **perte de poids qui va modifier l'apparence physique**, un **accompagnement psychologique** est nécessaire pour « préparer » la greffe, afin d'être certain que le futur receveur a intégré et accepté l'idée qu'il portera en lui un **organe « étranger »**, issu d'une autre personne, vivante ou décédée le plus souvent. Cependant, pour beaucoup la greffe n'est plus une alternative, elle devient une **nécessité vitale** quand l'organe non fonctionnel est trop dégradé, quand la mort peut survenir à tout moment. Malheureusement, en raison de la pénurie de greffons et des problèmes de compatibilité tissulaire, des centaines de personnes décèdent chaque année en France avant d'avoir pu être greffées.

Enfin, terminons par ce magnifique témoignage très émouvant d'une maman dont le jeune **enfant de 2 ans a subi une double transplantation d'organes** afin de lui sauver la vie. Cette maman décrit le sentiment d'avoir 2 enfants dans ses bras, son enfant et son donneur anonyme qui a redonné la possibilité d'une deuxième vie en bien meilleure santé. Et quand on demande à cette maman ce qu'elle attend pour le futur de son enfant maintenant jeune adulte, elle répond qu'**il faut surtout profiter de la vie au jour le jour, de l'instant présent et de la chance d'être en vie et en bonne santé.**

Un grand merci aux associations
pour la générosité de leur
témoignage !



Claudie Lemerrier, Chercheur Inserm
Chargée de Mission auprès des associations à la délégation Inserm AuRA

CORPS RÉPARÉ, CORPS MODIFIÉ



RENCONTRE

À destination des associations de patients

En présence d'une équipe pluridisciplinaire

LUNDI 8 NOVEMBRE 2021 | 14H - 16H
FONDATION BULLUKIAN
26 place Bellecour - Lyon 2^e

Organisé par



Inserm
La science pour la santé
From science to health

Avec le soutien de



FONDATION
BULLUKIAN

CORPS RÉPARÉ, CORPS MODIFIÉ

QUEL CORPS POUR DEMAIN ?

Entre réparation et génération, les avancées scientifiques laissent présager des évolutions médicales impressionnantes dans un futur plus ou moins proche. Quel corps voudrions-nous demain ? Quelles transformations serons-nous prêts à accepter pour être en meilleure santé ? Ces modifications relèveront-elles du strict domaine médical ou bien intégreront-elles l'envie personnelle et le choix individuel ? Quel impact peuvent-elles avoir sur nous-mêmes et sur les autres ? Entre éclairage historique et innovation, entre réflexion scientifique et éthique, venez en débattre avec une équipe scientifique pluridisciplinaire.

En présence de :

Raphaële Andrault

philosophe et historienne des sciences à l'Institut d'Histoire des Représentations et des Idées dans les Modernités

Jean-Baptiste Cabaud

écrivain, poète

Christophe Marquette

biochimiste, spécialiste de l'impression 3D pour la santé (Institut de Chimie et Biochimie Moléculaires et Supramoléculaires - plateforme 3d.FAB)

Pour les personnes qui le souhaitent, la rencontre pourra être suivie d'une visite guidée de l'exposition «SOUS LE VERNIS - Natacha Lesueur, Bachelot & Caron, Céramiques de Gumri» accueillie à la Fondation Bullukian.

La participation à la rencontre et la visite de l'exposition sont soumises au respect des consignes sanitaires en vigueur.

RENSEIGNEMENTS ET INSCRIPTIONS :

claudie.lemercier@inserm.fr