Une petite info, s'il vous plaît !

Pouvoir médical, renseignements niées et domestication individuelle de la transplantation rénale

Andrei MIHAIL

SNSPA Bucarest, Roumanie

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8592

Résumé : La maladie touche un acteur inséré dans un tissu de sens et de valeurs, observe David Le Breton dans le résumé d'un article. En Roumanie, l'expérience des personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique ne diffère. La maladie et la dialyse bouleversent complètement leurs vies, produisant cette brutale brisure biographique qui les abandonnent dans un vide de connaissances des effets, des adaptations nécessaires ou de l'impact sur leur vie sociale. La maladie génère une instabilité mentale et sociale que le patient doit domestiquer afin d'établir une nouvelle voie. Pour beaucoup, la greffe apparaît comme la solution qui dissipera le brouillard de cette insécurité. Les promesses initiales ouvrent au patient un horizon radieux qui semble le ramener à une vie normale d'avant la maladie. Malheureusement, dès que l'effet de l'anesthésie disparaît et que le patient se réveille avec un nouveau rein sur son lit d'hôpital, de nouvelles questions se posent. Les médecins et les institutions médicales lui donneront peu de réponses, restant enfermés dans leurs propres forteresses du savoir. L'obscurantisme de l'écosystème biomédical en relation avec le patient est endémique dans les hôpitaux roumains. Après avoir quitté l'institution, le greffé reçoit un simple plan du traitement et, peut-être, quelques conseils concernant les restrictions imposées par sa condition. Laissé seul dans un nouveau monde d'incertitudes, il doit découvrir par lui-même comment vivre avec une immunité supprimée et une identité liminale qui risque de se perpétuer. Comment réussir lorsque vous paraissez en bonne santé pour beaucoup de gens autour de vous, mais que vous ne l'êtes pas ? Ce matériel explore, ensemble avec les patients diagnostiqués d'insuffisance rénale chronique traité par dialyse ou transplantation, leurs trajets dans ce nouveau monde dont ils sont peut renseignés et leurs stratégies d'adaptation à la nouvelle réalité qu'ils construisent. Certains rejoignent des associations qui œuvrent non seulement pour contrebalancer le pouvoir médical insinué parmi les ramifications des politiques publiques, mais aussi comme un réseau d'échange d'informations essentielles à la domestication de la greffe. D'autres se tournent vers des ressources médicales alternatives ou vers la spiritualité pour trouver les réponses dont ils ont besoin.

Mots-clés : Transplantation ; pouvoir médical ; expériences des patients

1 Introduction

« Je me fichais des affaires familiales, ce n'est pas mon rôle, et je n'en ai pas envie. J'ai vu, notamment dans le centre privé où je travaillais, avoir des discussions de ce genre, mais cela ne me semble pas juste. Il me semble que nous avons suffisamment de problèmes médicaux à régler et c'est déjà trop, dans le sens d'éclipser le problème auquel vous devez faire face. Je préfère m'occuper du médical. » Relativement agacé par mon insistance concernant les problèmes sociaux des patients qui se dialysent au centre qu'il gère, le docteur Mihai reconnaît qu'il connait peu sur les réalités des malades. En tant que néphrologue qui dirige une section médicale qui soigne quelques dizaines d'individus souffrant d'insuffisance rénale chronique, mon interlocuteur ne considère pas que les aspects non médicaux de la maladie sont importants pour mieux comprendre les altérations imposées par l'affection et la procédure vitale sur la personne malade. La maladie se réduit à ses propres traits pathologiques que le patient doit contrôler par une simple prise en charge des traitements et procédures exigés par le médecin. Toute autre réalité doit être supprimée pour ne pas interférer avec la perspective biomédicale, qui réclame le monopole sur le corps et l'expérience du malade. Malheureusement pour la dominance biomédicale sur le corps, la maladie, telle qu'elle est ressentie par l'individu, ne se réduit pas à une simple énumération d'indicateurs médicaux potentiellement maîtrisables grâce aux procédures et aux traitements élaborés par les médecins.

David Le Breton (2008) observe que le paradigme médical est débordé par une série de facteurs non médicaux qui influencent les représentations du patient. Ils sont basés sur les connaissances accumulées par chacun à partir des lectures, interactions sociales, échanges d'informations ou images culturelles auxquels il adhère (p. 307). En même temps, au cours de son développement, le discours biomédical s'est isolé des réalités complexes du patient en raffinant son regard mécaniste sur le fonctionnement du corps malade. Ainsi, une déconnexion profonde entre ces perspectives et les expériences individuelles se fait ressentir, comme le suggère Mihai, le néphrologue que j'ai cité au début de ce texte.

À partir de ces fractures, mon article documente les expériences individuelles des patients roumains souffrant d'insuffisance rénale chronique, soit traitée par dialyse, soit par transplantation. Je m'intéresse aux stratégies qu'ils développent pour trouver leur propre chemin de la maladie dans une réalité biomédicale accaparant leurs corps, qui est profondément limitée à leur fournir toutes les données pour faire face à ce nouvel état. Après avoir été diagnostiqué, le patient se retrouve soudain dans un monde inconnu où la seule réalité palpable est celle de son corps malade qui est dominé par les discours, procédures et formes de surveillance médicaux. Ainsi, pour faire face à cette nouvelle réalité, il doit en retrouver tout seul un nouveau sens, bien plus complexe que celui que la biomédecine veut lui imposer. Ce matériel explore, ensemble avec les patients diagnostiqués d'insuffisance rénale chronique, leurs trajectoires dans ce nouveau monde dont ils sont peu renseignés, de même que leurs stratégies d'adaptation à cette nouvelle réalité. Ma recherche couvre les trois expériences principales de l'insuffisance rénale chronique : la dialyse, l'inscription sur la liste d'attente pour recevoir un nouveau rein et la transplantation.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

2 Les fondements des structures médicales dominantes

Du point de vue de la médecine, le corps et tous les éléments qui le composent ressemblent plus à une machine. David Le Breton (2006) observe qu'à ce moment ils sont « représentés différemment de la personne qui les incarne et ressemble à une machine » (87). À partir de cette réalité, Arthur Frank (1995) parle d'une colonisation médicale qui développe une tendance à accaparer le corps malade en excluant toute autre perspective ou expérience individuelle. Le discours biomédical est, donc, un discours du pouvoir, comme le considèrent Emiko Ohnuki-Tierney et ses collègues (1994). Ils parlent « d'un pouvoir qui parvient à imposer ses significations de manière légitime en cachant les rapports de force sur lesquels il repose » (p. 249). Ce paradigme scientifique est basé sur des catégories de raisonnement qui construisent de nouvelles vérités (Lock, 2001, p. 35). Le refus de les accepter implique la négation de l'objet médical, ce qui conduit à la remise en cause de l'autorité scientifique.

Pour le philosophe russe Ivan Illich (1982) l'autorité biomédicale repose sur « l'accroissement de la dépendance des discours socialement acceptables vis-à-vis du langage d'une profession d'élite qui fait de la maladie un instrument de domination de classe » (p. 62). Cette nouvelle profession développe ainsi son propre langage et des formes de savoir qui excluent toutes autres catégories expérientielles quotidiennes ou narrations individuelles (Comaroff & Maguire, 1981, p. 116). Les deux auteurs observent que, plus la médecine essaie de contrôler les discours et les pratiques du corps et de la maladie, plus la personne profane, qui n'a pas accès à leurs clés de traduction, aura l'impression que la possibilité d'une implication dans ses résultats est hors de sa portée (p. 116). Sa seule option est, donc, de confier le contrôle de son corps à la médecine ; la connexion médicale équivaut dans ce cas à une déconnexion personnelle.

La position de pouvoir des médecins par rapport aux patients ressort immédiatement des observations de ceux qui ont souffert d'insuffisance rénale chronique. J'ai rencontré Marian Eftimie lors d'une école d'été sur la transplantation à laquelle j'ai été invité lorsque je collectais les informations dans le cadre de cette recherche. Lors d'une discussion qu'il a eue avec un psychologue lors d'un atelier, Marian lui a dit que les sentiments d'infériorité que la maladie provoque ne doivent pas être compris et traités uniquement au niveau de l'individu, mais aussi comme des effets de son interaction avec le domaine médical. « La maladie crée un sentiment d'infériorité », a-t-il reconnu. « J'ai rencontré des patients dialysés dans un mauvais état parce que le médecin ne leur accordait pas le temps dont ils avaient besoin ou ils ne comprenaient pas ce qu'il disait. Lui, par la maladie, il se sent inférieur, il renonce à sa dignité d'être humain. »

Le sentiment de manque de contrôle sur les trajectoires de vie est exacerbé par le manque d'information fourni par le personnel soignant. Les médecins ont tendance à"cracher" les médicaments et les procédures, mais n'aident pas les malades à comprendre les réalités complexes qui les attendent. Certains, comme Georgian Petcu, un homme d'âge moyen dialysé depuis de nombreuses années, acceptent la position dominante de la médecine par rapport à leur propre corps ; ils développent donc une tendance à se rendre symboliquement à la médecine. Lorsqu'on lui a demandé s'il avait déjà ressenti le besoin de consulter un spécialiste pour l'aider à mieux comprendre comment la maladie avait changé sa vie, l'homme a répondu que : « Non. Ça

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

donne des idées, ça développe d'autres idées et ce n'est pas bien. Il vaut mieux en savoir moins. Moins vous en savez, mieux c'est. Pour moi… je fais aussi confiance aux médecins, mais je n'ai pas ressenti le besoin de demander. » En l'absence de clés de lecture pour l'aider à décrypter les perspectives médicales qui lui étaient imposées, Georgian a préféré alors les adopter telles quelles sont, refusant au moins partiellement le contrôle du corps atteint par le rein dysfonctionnel.

Le corps « incarne une symbolique avant de se figurer une biologie », observe David Le Breton (Le Breton, 2006, p. 45). Pour cette raison, des écarts proviennent des effets psychologiques et sociaux des procédures médicales qui envahissent la vie quotidienne du patient se développent pas à pas (Vaysse, 2007). Ainsi apparaissent des représentations complémentaires du corps avec lequel le patient doit jongler, comme le remarque le même auteur : « celle fragmentaire du corps-machine à laquelle adhère le médecin, celle intériorisée et personnalisée de soi et celle du futur, un corps chimérique mélangeant soi et l'autre à travers la greffe » (p. 227).

Il en résulte une série de représentations diffuses que le patient se fait par rapport à son propre corps. D'ici se développent de nouvelles formes de connaissances confuses générées par le besoin du patient de domestiquer sa nouvelle condition (Le Breton, 2008, p. 307). En conséquence, là où le médecin ne lui donne pas les réponses pertinentes, le patient se tourne vers d'autres sources d'information, ayant besoin de donner un sens à sa propre expérience de l'inconnu.

3 Un tout nouvel état : la dialyse

Le premier tournant important dans la vie du patient est le diagnostic de la maladie, lorsque les médecins lui indiquent les options qui s'offrent à lui. Pour de nombreux patients atteints d'insuffisance rénale chronique, la perspective de la dialyse est, désormais, une procédure qui semble à la fois effrayante et inconnue et qu'ils doivent apprendre à apprivoiser. Le patient découvre maintenant qu'il doit développer de nouvelles stratégies pour soigner et maintenir un corps dysfonctionnel (Mol, 2008, p. 40). Face à l'ombre qui recouvre son nouvel état, l'individu se retrouve seul, ce qui rend difficile la reconfiguration des destinations et des cartes qui ont guidé sa vie jusqu'au diagnostic (Frank, 1995, p. 1).

En l'absence d'informations pertinentes, beaucoup ne prennent pas au sérieux le diagnostic initial, croyant que le problème sera traité de la même manière que d'autres problèmes médicaux antérieurs. Monica Stan, une de mes interlocutrices, a avoué que : « je ne savais même pas ce que signifiait avoir cette maladie, je pensais que je prenais des pilules et c'est tout. Je ne savais pas ce que voulait dire cette maladie. Les médecins ne me l'ont pas dit non plus. Sauf qu'on se verrait pour des tests et que je devrais me dialyser. » Le système de santé n'aide pas à clarifier les choses en fournissant des informations sommaires sur la procédure et ses restrictions. Le patient découvre sur sa propre peau les effets de la maladie et de la dialyse, comme l'observe Rodion Clejanu en rappelant les débuts de l'intervention dans son cas : « En effet, au début, j'avais un problème mental, psychique, parce que j'avais du mal à accepter la dialyse, parce que je ne savais pas ce que c'était la dialyse, comment ça se faisait. J'ai demandé, mais certains te répondent d'une manière, d'autres d'une autre, je ne savais

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

pas quoi en penser. Le médecin de l'hôpital m'a dit… elle était là avec les médecins résidents et leur a dit, devant moi, toutes sortes de choses qui vous démoralisent. Les médecins devraient parler en privé. »

Les premières formes de connaissance de l'état de la dialyse reposent davantage sur les nouveaux réseaux que les individus tissent avec d'autres patients qu'ils connaissent au centre de dialyse. Monica Stan se souvient avoir découvert ce que signifiait vraiment la procédure à l'hôpital lorsqu'elle a vu des gens allongés sur leurs lits, connectés à l'appareil filtrant leurs sang. Iulia Grad a eu une première expérience similaire, ne connaissant pas grand-chose sur la dialyse : « vous êtes en bonne santé aujourd'hui et le lendemain vous vous réveillez à côté d'un appareil ; certains peuvent avoir peur. Il devrait y avoir quelqu'un pour te dire de rester calme, ou ça, regarde, ces choses… Je n'ai pas vu ces choses à l'hôpital. » Son exemple est cependant intéressant. Iulia a eu la chance de rencontrer un néphrologue qui a mieux compris le besoin des patients de comprendre les réalités complexes que la nouvelle procédure produira. Il lui a montré les services du centre et l'a laissée discuter avec d'autres patients. Iulia se rend compte que cette première visite guidée l'a beaucoup aidée à mieux comprendre la dialyse, à s'y préparer et à commencer la procédure avec moins d'anxiété quant à son impact sur son corps et sa vie.

Malheureusement, tout le monde n'a pas la même expérience. La plupart des patients reçoivent un ensemble minimal d'informations qui les poussent à en chercher plus auprès d'autres sources. Viorel Mureșan a beaucoup été aidé par son frère, qui avait vécu la même expérience. Il l'a conseillé sur la façon de gérer divers problèmes non médicaux qui ont tendance à frustrer le patient dialysé dans les premières étapes de la procédure, ce qui lui a permis de mieux s'adapter à ses restrictions. Ceux qui n'ont pas de source d'information dans les cercles de leurs proches s'orientent vers l'extérieur. L'Internet peut pallier ces lacunes par les groupes Facebook ou les publications en ligne où différents patients partagent leurs expériences biologiques et sociales de la dialyse. La communication patient-patient est pourtant vitale dans le contexte du vide informationnel créé par le système de santé.

Les témoignages de personnes ayant vécu des expériences similaires sont indispensables pour dissiper le brouillard créé par l'opacité des informations reçues des établissements de santé. Les patients découvrent des personnes comme eux qui ont vécu des problèmes similaires, dont les témoignages humanisent la maladie et la rendent ainsi plus facile à assumer. Ion Cristea, par exemple, en fait partie. L'homme s'appuie fortement sur les produits de médecine naturelle, estimant que sa dimension naturelle aide le corps à faire face plus facilement à une procédure médicale invasive qui crée l'apparence d'un cyborg en se connectant à des appareils. Ion suit strictement le programme de dialyse, mais considère qu'elle a pour seul rôle celui de le maintenir en vie. La médecine naturelle, en revanche, l'aide à surmonter plus facilement les contraintes médicales et à voir sa vie d'une manière aussi proche que possible de son ancienne normalité. Malheureusement, au lieu de comprendre ces besoins, les médecins à qui Ion décrivait ses stratégies avaient tendance à le regarder avec méfiance : « Je m'informe, je ne les prends pas dans ma tête. Mon médecin m'a dit : prends-les, mais que penses-tu que tu seras bien du jour au lendemain ? Je ne sais pas ce qu'il voulait

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

dire. Ces choses me découragent, c'est-à-dire que vous, en tant que médecin, vous devriez savoir que la médecine naturelle est bien meilleure que celle que vous pratiquez à l'hôpital. Tu prescris une recette ; N'importe qui peut prescrire une ordonnance, mais pensez au patient, c'est bon pour lui, ce n'est pas bon pour lui. Beaucoup de médicaments ont des contre-indications. Je fais confiance à la médecine naturelle. »

Ainsi naît un autre décalage, entre le besoin des patients d'apprivoiser la procédure et la capacité du système médical à les comprendre et à répondre à leurs besoins. Le manque d'informations complexes accessibles aux patients les jette ainsi dans un trou noir dont chacun cherche à se sauver en fonction de ce qui est disponible dans son voisinage. Malheureusement, la situation ne s'améliore pas dans les prochaines étapes importantes du chemin du patient atteint d'insuffisance rénale chronique qui veut se débarrasser de la dialyse pour retrouver, dans une certaine mesure, une vie similaire à celle d'avant la maladie.

4 Enregistrement pour la transplantation. Conseils et instructions

La greffe, lue dans les discours publics de certaines institutions qui promeuvent le don, semble promettre de libérer le corps du monopole de la dialyse. Cependant, les détails de l'accès à la liste d'attente pour un nouvel organe ou ceux complexes impliqués par la procédure restent inconnus à ceux qui souhaitent recevoir un nouveau rein. En attendant sur la liste, le patient ne comprend pas clairement quelles mesures il doit envisager ou comment faire pour adapter ses attentes concernant l'avenir. La présence sur la liste d'attente dessine un nouvel univers inconnu dans lequel il doit deviner les informations nécessaires. Ainsi, le patient se rend compte qu'en réalité, à part la promesse que l'organe potentiel lui ramènera le don de la vie, tel qu'on le lui promet dans les notices médicales, il ne sait pas très bien ce que cela signifie. Horațiu Vișan m'a raconté en détail cette expérience : « Quand on m'a diagnostiqué avec la maladie et que j'ai commencé la dialyse, je me suis alors inscrit… Je suis allé faire l'analyse à Fundeni (le principal hôpital de transplantation de Bucarest, la capitale de la Roumanie) en transplantologie. Mais je ne sais pas si après avoir fait les tests il faut prendre le dossier en main pour aller voir un médecin là-bas et s'inscrire sur une liste ; je ne le savais pas ; c'était donc en … début 2014 … à la fin de l'hiver, au début du printemps je suis retourné à Fundeni, j'ai pris mon dossier – où les tests sont faits – et je suis allé chez le médecin pour m'inscrire sur la liste. »

Corina Ipătescu a vécu une expérience similaire. La jeune femme m'a rappelé les premiers instants où elle a décidé de s'inscrire sur la liste d'attente : « Là, on ne vous remarquera pas immédiatement ; il faut attendre un peu, ré-enquêter, voir si on peut trouver un donneur ou pas, voir… faire des tests sanguins, voir s'il y a quelqu'un de compatible avec toi dans leur base de données. » Le patient reste dans le même état d'insécurité. L'inscription sur la liste régénère l'espoir d'échapper à la dialyse, sans fournir, pourtant, un horizon concret pour la réussite de cet objectif. Beaucoup préparent un petit bagage pour être prêts lorsqu'un organe apparaît et qu'ils doivent se rendre à l'hôpital d'urgence, mais la plupart de ceux à qui j'ai parlé ont dit avoir été surpris par le téléphone qui les informait qu'un rein était disponible. Ainsi, une bonne partie d'entre eux n'ont pas tenu compte de ce qu'ils avaient préparé et se sont

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

réveillés, confus, sur la table d'opération, avec un nouveau rein dans le corps et avec l'espoir d'une autonomie corporelle sensiblement améliorée.

5 La reconstruction expérientielle de la greffe individuelle

« Nous sommes presque humains maintenant, donc la vie que je mène maintenant est presque normale. » C'est ainsi que Iulian Vlad, un de ceux qui ont participé à ma recherche, décrit l'expérience quotidienne de l'incorporation du rein. Son observation me paraît essentielle. Ce « presque » couvre tous les éléments qui caractérisent l'expérience de la greffe qui s'avère, en réalité, différente de la vie vécue avant la maladie.

D'un point de vue biomédical, la greffe doit être déshumanisée pour être contrôlée. Le patient se voit refuser une grande partie de son expérience pour réduire la greffe à sa simple dimension organique, la seule qui puisse être médicalement interprétée. Ce phénomène prive cependant le patient du côté humain de l'expérience (Recham, 2012, p. 235). La dimension psycho-affective qui sous-tend l'humanité de l'expérience de greffe (Vaysse, 2007) est inscrite par l'individu à l'organe enchâssé, construisant ainsi une expérience souvent vécue en opposition à la dimension bio-technologique médicale (p. 277). Dès les premiers jours après l'opération, le patient découvre que le nouveau rein est une autre forme de traitement de la maladie, pas un remède, une réalité qui dessine un nouvel espace d'ignorance de l'avenir.

Le caractère ambigu de cette position crée une dimension liminale de la transplantation, comme le note David Le Breton (2008). Pour le sociologue français, le greffé « n'est ni malade, ni sain, ni mort, ni tout à fait vivant, ni hors de la société, ni dedans » (p. 306). La possibilité omniprésente du rejet, les médicaments immunosuppresseurs ou la reconfiguration des repères identitaires personnels sont les principaux facteurs qui sous-tendent cette position « d'entre deux mondes » (Le Breton, 2008).

L'anthropologue américaine Lesley Sharp (1995) décrit la dimension transformatrice construite par la transplantation produisant des formes radicales de redéfinition de soi que chacun doit progressivement façonner, à mesure qu'il découvre sur sa propre peau les réalités de cette nouvelle vie. Georgeta Coman a remarqué dans une interview que « vous devez trouver vous-même la plupart des informations. » Les médecins transplantologues sont aussi peu transparents avec les patients que ceux avec qui le patient a déjà interagi. La communication est minimale, ce qui oriente l'individu vers toutes sortes de sources alternatives d'information. L'expérience est similaire à la plupart des greffés qui se plaignent du manque d'intérêt du système de santé pour les trajectoires post-greffe des individus. « À l'hôpital, après la greffe, on ne m'a pas demandé ce que je faisais, si je travaillais quelque part, si… ou avant. Et le personnel médical en général ne vous dit rien du tout. » Ioana Gherman se remémore ainsi ses premiers instants de greffe. Elle ne savait pas grand-chose des conséquences non médicales de l'intervention, l'information étant quasiment inexistante dans la relation du patient avec les institutions médicales. Petre Cercel s'est rappelé une expérience similaire, se plaignant que l'intérêt du système de santé ne se manifeste que dans le versant néphrologique de l'expérience qui, dit-il, place le personnel médical dans une relation de pouvoir avec le patient : « La relation médecin-malade c'est une relation du haut jusqu'en bas. »

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

L'évocation de Petre Cercel est représentative de l'expérience générale d'interaction avec le système médical : « Après la greffe, on vous dit que c'est prêt, vous allez bien, c'est résolu. Considérez-vous guéri. À part le fait qu'il faut suivre certaines consignes, ne pas manger certaines choses, ne pas faire trop d'effort, ne pas s'exposer à diverses maladies, on dit que vous n'avez rien à craindre. Je ne pense pas que ce soit vrai et je pense que c'est aussi un problème avec le système médical. Je ne pense pas que quiconque traite le patient. Chacun traite sa propre pièce ; mon médecin transplantologue traite principalement la greffe. Le problème, c'est que quand on a une greffe depuis 17 ans et que j'ai une relation très ancienne avec le rein, il y a de nombreux moments où la greffe n'est plus le problème principal, mais les choses liées. Par exemple, les infections, les problèmes de peau, d'autres choses qui ne disparaissent pas et ne guérissent pas. Ça te dit de ne pas faire de sport, par exemple ; le problème c'est que si tu ne fais pas de sport pendant 20 ans ça commence à se sentir. »

Après sa sortie de l'hôpital, le patient se réveille à nouveau seul, au milieu d'acteurs sociaux qui, à leur tour, ne comprennent pas grand-chose à ses besoins. L'exemple le plus troublant est probablement celui des commissions officielles pour le handicap qui, en Roumanie, évaluent les personnes qui ne peuvent pas travailler afin de les placer dans différents degrés de handicap qui leur offriraient un minimum de soutien social. Ici, les greffés constatent qu'en l'absence de formes efficaces de communication entre les différentes composantes du système social et sanitaire, la dimension liminale du nouveau statut risque de se prolonger indéfiniment.

6 Le handicap non reconnu du greffé

Carmen Florea s'est présentée devant la commission après avoir longtemps tenté de conserver son emploi dans l'idée de mener une vie active. Cependant, les restrictions de la maladie et de la greffe l'ont finalement amenée à la commission afin de bénéficier de l'aide qui lui aurait permis une activité beaucoup plus restreinte. « À la commission, quand je suis allée à la retraite, ils ont dit que je n'étais pas assez malade pour prendre ma retraite en raison de maladie et ils m'ont fait un contre-interrogatoire », se souvient la femme. L'examen médical était, dans son cas, litigieux en raison des traits communs du handicap que ses interlocuteurs avaient intériorisés.

Ces types d'expériences sont innombrables et peuvent être constamment rencontrés dans les discussions avec les greffés en Roumanie. La subjectivité de l'évaluation est ressentie par tous ceux qui ont déposé leur dossier pour recevoir le degré d'invalidité. Les perceptions sont définies par les images du handicap, comme l'observe un article du numéro 2 du magazine "La deuxième vie", publié par l'Association Roumaine des Greffés. La source note « qu'ils ont l'impression qu'après la greffe, vous êtes comme neuf. Beaucoup le croient, vous avez eu une greffe, vous êtes en bonne santé. » Pour les membres des commissions, la personne greffée « n'est pas assez malade », comme l'avait ressenti Carmen Florea à la suite de sa visite d'évaluation. De son point de vue, cependant, le handicap était présent. Les effets de la greffe et des médicaments l'ont rendue fatiguée et incapable de faire face à l'effort que son poste de nettoyage lui exigeait avant sa maladie.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Les images communes du handicap ne correspondent pas aux particularités de la greffe. Souvent, même les indicateurs médicaux ne sont pas compris par rapport aux réalités du nouveau statut, comme le rappelle Victor Dragnea. Il m'a raconté comment on lui avait refusé le degré d'invalidité en raison des valeurs normales de créatinine avec lesquelles il s'était présenté dans le dossier. Cela construit une nouvelle couche d'infériorité entre le patient et le cadre institutionnel dont dépend sa vie. Adelina Livărescu m'a avoué qu'à la commission, elle se sentait presque toujours comme une mendiante qui devait convaincre les plus riches de lui donner quelque chose. « Mon opinion est que nous sommes considérés comme des personnes en parfaite santé et sans aucun problème, ce qui est totalement faux. Je vous ai dit : il y a des commissions de retraite dont nous dépendons, il y a des commissions d'invalidité qui, de la même manière, je pense… mon avis est qu'ils n'ont aucune idée de ce que signifie une greffe », se souvient la femme. En Roumanie, la transplantation construit, ainsi, ce que David Le Breton (2003) définissait comme le statut intermédiaire de l'individu développé du fait du caractère ondulatoire de sa propre définition sociale (p. 299). De telles expériences forment un sentiment d'insignifiance personnelle (Le Breton, 2013), qui conduisent à l'intériorisation de l'échec individuel et à une dépendance accrue à l'autorité médicale.

Pour tenter d'éviter ces situations, certains patients développent différentes stratégies pour convaincre les membres du comité d'invalidité de la réalité de leurs propres problèmes, essayant de s'adapter à leurs perceptions. L'image du handicap est souvent liée à son apparence physique. Devant la commission, la personne greffée est mise devant la situation dans laquelle elle doit performer son handicap afin de répondre aux perceptions de ceux dont dépend la réception des prestations sociales dont elle a besoin. Alexandru Popescu compare la visite de la commission à un marché où les identités sont échangées. « Vous avez vu des gens plus pauvres ; ils viennent en rampant, ils viennent nus, ils viennent mal habillés à la commission… c'est comme ça que tu veux qu'on vienne ? Voulez-vous que nous perdions notre dignité ? Autrement dit, si nous sommes humains, nous venons aussi bien habillés. Tu nous regardes comme au marché et tu me vends des tomates pour 5 lei si tu observes que j'ai l'air bien, pas a 3 lei tant que c'est sur l'étal ». Iulia Grad a un avis similaire : « beaucoup ont dit : mais comment es-tu handicapé ? Vous ne pouvez pas être vu. Mon handicap n'est pas visible. Que reste-t-il… ». La greffe doit paraître convaincante pour permettre une performance solide en tant qu'acteur invalide.

7 Conclusions

En l'absence d'une compréhension de ses réalités et de ses expériences, l'identité du greffé est fortement altérée par les interactions avec les représentants des institutions étatiques, soit sanitaires, soit sociales ; ces expériences peuvent amplifier son état d'invisibilité sociale et lui refuser l'accès à une vie épanouie, en le considérant paradoxalement comme un individu sain. Il en résulte ainsi un flux d'informations à sens unique qui amplifie la prédominance biomédicale des discours sur la maladie. Dans ce contexte, le patient se retrouve seul face aux problèmes complexes qu'il vit, cherchant des solutions et des réponses dans les nouveaux réseaux qu'il forme ou en développant ses propres pratiques de maladie.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Bibliographie

Comaroff, J., & Maguire, P. (1981). Ambiguity and the search for meaning : Childhood leukaemia in the modern clinical context. *Social Science & Medicine. Part B : Medical Anthropology*, 115-123.

Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller : Body, Illness, and Ethics.* Chicago : Chicago University Press.

Illich, I. (1982). *Medical Nemesis : The Expropriation of Health.* New York : Pantheon.

Le Breton, D. (2003). *Des visages : essai d'anthropologie.* Paris : Éditions Métailié.

Le Breton, D. (2006). Le cadavre ambigu : approche anthropologique. *Études sur la mort*, 79-90.

Le Breton, D. (2008). *La chair à vif : De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes.* Paris : Éditions Métailié.

Le Breton, D. (2013). *La peau et la trace : Sur les blessures de soi.* Paris : Éditions Métailié.

Lock, M. (2001). *Twice Dead : Organ Transplants and the Reinvention of Death.* Berkeley : University of California Press.

Mol, A. (2008). *The Logic of Care : Health and the Problem of Patient Choice.* Londra ; New York : Routledge.

Ohnuki-Tierney, E., Angrosino, M. V., Becker, C., Daar, A., Funabiki, T., & Lorber, M. (1994). Brain Death and Organ Transplantation : Cultural Bases of Medical Technology. *Current Anthropology*, 233-254.

Recham, A. (2012). *De la dialyse à la greffe : De l'hybridité immunologique à l'hybridité sociale.* Paris : L'Harmattan.

Sharp, L. A. (1995). Organ Transplantation as a Transformative Experience : Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly*, 357-389.

Vaysse, J. (2007). Le corps greffé. *Communications*, 225-235.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779