

MA GREFFE DU CŒUR, UNE HISTOIRE D'AMOUR !

Mémoires d'un transplanté d'outre cœur et d'outre rein ...

Si le corps disparaît, il reste l'esprit

Témoignage intime

Autant vivre sa vie pleinement, mais comme le chantait Brassens : « *mourir pour des idées, mais de mort lente ...* ». De toute façon chacun d'entre nous finira par mourir : la mort, la vraie, c'est la mort cérébrale, et elle vous rattrape toujours.

Qui suis-je ? : Vivre aujourd'hui avec deux organes de donneurs différents, c'est porter toute ta vie des jumeaux dizygotes, jusqu'à leurs morts, qui seront, peut-être, la tienne, Même si les organes artificiels redonnent aujourd'hui l'espoir.

Mon cœur a cessé de battre en 1982. Je vis depuis avec celui d'un autre être humain, homme ou femme, mort il y'a plus de 39 ans. Son cerveau détruit, il était en état de mort cérébrale : son cœur ne fonctionnait plus qu'en milieu artificiel, trésor inutile dans cette cage thoracique vide que j'imagine à certains moments où j'entends qu'il bat dans ma poitrine.

Après 19 ans avec ce cœur d'adoption, malgré la surveillance et les soins, mes reins ont montré à leur tour des signes de défaillance, du fait des traitements anti-rejets alors terribles : la dialyse a assuré la transition, mais l'adoption d'un petit frère est devenue rapidement la solution pour continuer à vivre le mieux possible : un rein a donc rejoint le cœur pour former ce curieux ménage à trois en 2001.

Suis-je un mutant ?

Mon cerveau à moi est toujours là, bien que foudroyé quelques mois avant ma transplantation cardiaque par une embolie. Un caillot envoyé par le cœur déjà malade, un petit vaisseau qui bloque quelque part dans le cerveau, et c'est l'hémiplégie, tout le côté gauche paralysé, insensible, impossible à contrôler. Une douleur physique et psychique atroce. Je suis gaucher, mais entre autres séquelles, je n'ai jamais récupéré l'écriture du bras gauche, ni pu porter un verre d'eau ou autre geste précis de cette main gauche : s'adapter pour vivre est une règle absolue.

Qui étaient mes donneurs ?

Le don d'organe est anonyme en France et c'est très bien ainsi, cela évite les transferts affectifs du type mes donneurs avaient-ils des familles ? il faut respecter les proches des disparus et les laisser faire leur deuil.

Ce cœur n'est que la pompe d'une tuyauterie qui reste à moi, d'origine :

« On a l'âge de ses artères »,

Ce rein n'est que le filtre qui chaque jour assure ce que mes reins d'origine ne pouvaient plus gérer en me laissant m'empoisonner lentement.

L'impression de vivre avec l'organe d'un autre s'apparente à celui d'une femme enceinte. Vivre aujourd'hui avec des organes de donneurs différents, c'est porter deux jumeaux dizygotes toute votre vie, jusqu'à leurs morts, qui seront, peut-être, la vôtre. Il faut les apprivoiser jour après jour pour qu'ils aient envie de rester avec vous et les nouveaux organes artificiels redonnent l'espoir pour plus tard ...

Qu'est-ce que la vie ?

Pour les occidentaux, sa source c'est bien le cœur, chargé de toute une symbolique : siège des sentiments, de l'âme ou même du courage : « Rodrigue a tu du cœur » etc. Le cœur n'est pourtant en théorie qu'un organe parmi d'autres. Les orientaux et les africains ont, à ma connaissance, le même type de symbolique avec le foie. Mais à la différence d'un foie, d'un rein ou d'un pancréas, on sent vivre un cœur dans sa poitrine.

En effet ce merveilleux petit bonhomme est tapi au fond de vous, il bat au rythme de vos journées et de vos nuits, plus vite quand vous faites l'amour (ça dépend à quel moment !), il est au repos quand vous dormez, il sursaute quand vous avez peur.

Il épouse ainsi la moindre de vos émotions, sans jamais s'arrêter, plusieurs milliards de fois dans votre vie.

Le rein lui, donne des sensations plus diffuses : si vos reins natifs sont dans le dos, vous portez le rein greffé sur le ventre, réellement comme un enfant, et vous gardez en principe vos reins d'origine, ce qui est moins mutilant. Se remettre à uriner normalement après une dialyse péritonéale est au début une grande victoire, puis vous découvrez, partiellement et avec de l'expérience, vous repérez certains signes cliniques de l'insuffisance rénale, tel que « le goût amer dans la bouche ». Vous apprenez à « gérer le risque ».

Qu'est-ce que la mort ?

Au bout de quelques minutes d'arrêt cardiaque, le cerveau n'est plus irrigué. Sans intervention médicale extérieure, le corps ne fonctionne plus, la vie s'échappe. S'il s'arrête pour une raison quelconque quelques minutes seulement, c'est la mort, sans appel.

En cas d'insuffisance rénale sévère, votre première « ligne de défense », c'est un retour en dialyse : vous et vos médecins avez en principe un peu plus de temps pour vous retourner : affronter la mort certes, mais en face, celle-ci vous attrapera en principe moins par surprise, vous angoissez moins avant de dormir qu'au début d'une greffe cardiaque par exemple.

Comment vivre « après » une greffe ?

Aujourd'hui j'ai repris une vie normale : des gens me côtoient tous les jours sans remarquer quoi que ce soit. Je fais partie de ces « handicapés invisibles » qui ne peuvent demander une place assise dans le bus sans sortir sa carte d'invalidité, situation humiliante que je ne me suis jamais résolu à faire.

La vie m'a appris à ne pas jouer les bêtes de cirque sur un sujet encore très mal compris par une partie de l'opinion, même si les greffes ont fait d'énormes progrès depuis l'utilisation de la ciclosporine, premier médicament antirejet efficace.

Dans le passé j'ai publié dans différentes revues et congrès médicaux internationaux en identifiant trois étapes de l'après greffe : l'enfance, l'adolescence et la vie adulte. Durant les deux premières étapes certains greffés passent par des phases de complexe de supériorité et/ou de culpabilité. La vie adulte du greffé c'est le retour à une vie psychique normale, marquée seulement par les contrôles médicaux et les complications qui peuvent toujours survenir, à tout moment, notamment quand on s'y attend le moins !

De toute façon chacun d'entre nous finira par mourir : la mort, la vraie, c'est la mort cérébrale, et elle vous rattrape toujours : c'est notre condition d'être humain. Peut-être même que cette conscience de notre mortalité sera toujours une supériorité sur les robots qu'on nous annonce pour l'avenir. Mais suis plus que d'autres, je suis intéressé et nullement effrayé par les recherches sur « l'homme augmenté » et le transhumanisme ...

J'ai la chance d'avoir la foi, pas celle du catho pratiquant mais celle du charbonnier, et donc de croire qu'il y a quelque chose de l'autre côté de la vie, que le corps disparaît, mais que l'esprit reste.