



## Le souffle au cœur

« Quand on est mort, c'est pour la vie. »  
Jacques Prévert

« Car après la mort, le temps se retire du corps, et les souvenirs, si différents, si pâlis, sont effacés de celle qui n'est plus, et le seront bientôt de celui qu'ils torturent encore, mais en qui ils finiront bien par périr quand le désir d'un corps vivant ne les entretiendra plus. »

Marcel Proust [1]

La transplantation cardiaque est une intervention de la dernière chance. Transplanter un organe comme le cœur, c'est d'abord mélanger. Mêler sa chair à la chair d'un autre, qui par elle seule vivra alors que l'autre mourra. Reculer les frontières de l'identité et de la différence, brouiller les cartes de la vie et de la mort, telles sont les conséquences immédiatement perceptibles par le médecin comme par le patient, d'une thérapeutique chirurgicale ultime qui, de ce seul fait, apparaît déjà comme miraculeuse. Pour en comprendre les différents enjeux, pour en poser les problèmes somato-psychiques et éthiques, il faut s'arrêter un instant sur ses impacts moins spectaculaires, mais tout aussi fondamentaux.

Comment un homme peut-il accepter l'altérité du don d'un organe aussi précieux que le cœur ?

Comment un homme peut-il être pensé comme une chose, puisqu'une partie de son corps est ici matière à transmission ?

Comment la réception d'une partie d'un autre, en particulier son cœur, permet-elle l'acceptation de soi ?

La portée de ces questions déborde très largement le cadre chirurgical. En effet, la transplantation cardiaque est avant tout une pratique médicale inscrite dans le temps. Ce qu'elle accorde à un médecin, c'est du temps. Ce qu'elle offre à un malade, c'est encore du temps. C'est une approche toute particulière des bénéfices comme des aléas de ce temps, à la fois alié et adversaire de l'ensemble des intervenants de la transplantation, que cet article développera à travers l'analyse de la réception d'un organe précieux, parce que toujours surinvesti de son aspect vital et symbolique : le cœur.

Vivre, dit-on, c'est prendre le temps. C'est aussi parfois tuer ou passer le temps : les histoires de la chirurgie de la transplantation cardiaque nous offrent une vision du temps dont les composantes sont bien différentes. Une transplantation se vit en effet en trois temps : (1) le temps de l'attente du greffon, à la fois redouté et espéré, toujours sublimé ; (2) le temps de l'intervention en elle-même, temps de l'action proprement dite, temps événementiel et toujours spectaculaire car momentanément suspendu au vide de la cage thoracique ; (3) le temps de la post-transplantation, autrement dit de la durée de vie supplémentaire accordée par la greffe.

On peut dire que le temps de l'expérimentation chirurgicale, celui où le malade n'avait que peu de chances de survie est, aujourd'hui, dépassé. Ce sont donc ces trois temps, qui individualisent chaque transplantation cardiaque, qui en constituent la spécificité actuelle, que nous suivrons ici.

Avant d'être transplanté, le receveur est d'abord un homme malade, chez lequel le temps revêt une dimension d'une très grande intensité. Plus qu'à chacun d'entre nous encore, ce temps-là, arraché à la mort prévisible, presque assurément datée, est précieux. Interventions et traitements sont devenus à ce point inefficaces, que s'annonce soudain le diagnostic de l'urgence, la nécessité de la substitution. Le temps est compté, en jours, en semaines ou en mois, mais il est compté de façon certaine : sans échange des cœurs, un malade mourra.

L'existence du patient en attente se déroule concrètement sous le sceau d'un temps biologique, physiologique, mais aussi psychique et historique qui n'a rien à voir avec l'écoulement classique de la vie, mais qui s'effectue au niveau de la prise de conscience somatique d'une durée à la fois interminable (le temps de l'attente du greffon) et on ne peut plus limitée (par la gravité de la maladie et la dégradation de l'organe central du corps) [2]\*. Le temps est donc à la fois l'allié et l'adversaire du futur transplanté : il lui faut du temps pour attendre un don de plus en plus rare

\* La transplantation cardiaque est indiquée chez les patients souffrants d'une insuffisance cardiaque terminale réfractaire à un traitement médicamenteux. A ce stade, la qualité de vie du patient, devient intolérable, même pour une activité quotidienne réduite. Les maladies cardiaques les plus fréquentes motivant une greffe cardiaque sont les cardiopathies dilatées (56 %) et ischémiques (29 %). Les autres, plus rares (15 %) se répartissent en cardiopathies valvulaires, congénitales, hypertrophiques et infectieuses.

ou une compatibilité parfaite, et il n'a plus le temps puisque son organisme ne résistera plus longtemps à son épreuve. Le temps est alors reçu à la fois comme un cadeau et comme une privation d'être: il n'est plus qualifiable (il l'est d'autant moins que la détresse physique est importante) il n'est que quantifiable. Entrent alors en jeu plusieurs temps, un temps objectif et un temps subjectif, un temps des sens et de l'existence, de la vie quotidienne, mais aussi un temps chronométré en permanence par le médecin comme par le patient, mesuré par une réalité somatique à laquelle le futur receveur est suspendu comme au signal du don.

Aucun temps n'est comparable, encore moins identique à un autre. On peut cependant y retrouver des constantes: la première est l'attente. Dans le même temps (celui précisément qui lui est compté) le transplanté doit à la fois accepter un diagnostic grave, de pronostic défavorable, se poser la question, toujours cruciale, de l'acceptation ou du refus de la transplantation et intégrer le schéma de la future intervention: une victime est prise en charge par le SAMU ou le service des urgences, elle est en état de mort encéphalique. Nous ne sommes pas là dans un temps fictif propice à inspirer un scénario, mais dans la réalité du temps, dans sa consistance, celle que réanimateurs, transplantateurs et malades sont les seuls à véritablement mesurer dans son épaisseur comme dans sa précarité.

Le corps médical peut définir avec fiabilité le moment où il ne sera plus possible de sauver la victime et mettre ainsi en route le plus grand nombre de prélèvements possibles. A l'autre bout de la chaîne, se trouve une autre personne en danger, un malade qui, lui aussi, obéit à la loi du temps. Sans la greffe, il va mourir. Temps du drame métamorphosé en temps de l'action, temps qui souligne le but et les enjeux de la médecine d'aujourd'hui: ne plus subir son existence. Tout mettre en place pour la rendre plus acceptable.

L'urgence de l'intervention est donc en rapport avec un instant déterminé du temps qui en fixe à la fois la limite

et l'échéance. Cette urgence de la situation (entre le prélèvement et la mise en place du greffon, il s'écoule au maximum 4 heures) tient à la valeur que nous attribuons à la conservation de la vie à tout prix. L'urgence pose donc un problème simple, en apparence: il faut faire vite, agir dans les délais les plus brefs, à la fois pour informer une famille du décès d'un proche, souvent jeune et, jusque-là, en bonne santé et demander l'autorisation délicate de mise à disposition d'un organe devenu précieux précisément parce qu'il est interchangeable. La pratique de la transplantation cardiaque est ici ressentie par tous comme une urgence immédiate, il n'y aura pas de négociation mais une réalisation sans délais. D'où la nécessité, dans la pratique de la greffe plus encore qu'ailleurs, de l'information préalable. L'urgence de la situation fait donc vivre au futur transplanté, comme à l'ensemble du corps médical, l'expérience d'une action qui n'a de sens que datée, effectuée avant un certain point du temps, moment après lequel l'action efficace serait devenue inutile voire impossible. Chez le futur receveur, le point de non retour est vite atteint.

Hippocrate appelait déjà ce moment *crisis*, l'état critique. À cet instant, parmi les malades, certains connaîtront une issue fatale, d'autres seront transplantés et survivront ou mourront, certains peuvent attendre encore. Le temps est sans pitié: il sélectionne.

Dans tous les cas, l'urgence, sous-jacente à la crise, fait apparaître l'une des caractéristiques les plus troublantes du temps, la plus familière aussi: celle de son irréversibilité. Cette expérience se vérifie chaque jour au sein de chacun des services de chirurgie cardiaque. L'attente du greffon permet de vivre charnellement ce que représente le basculement dans un temps autre: pour chaque mort il y a une vie. Quelques morts (environ 1% des décès en France) portent en eux la potentialité d'une survie. Nous ne sommes pas ici dans un espace, encore moins dans un temps virtuels. A la condition, chaque jour re-négociée, que l'on

puisse s'en donner les moyens, il est possible de faire basculer le temps. «La vie c'est la mort», disait Claude Bernard. La réalité de la transplantation cardiaque montre que la mort, c'est la vie.

Comment le receveur, dans la passivité de sa dénomination, vit-il l'offrande à laquelle il doit la vie?

Une transplantation cardiaque est loin d'être sans risque. Elle implique un suivi attentif du malade, jusqu'à la fin de son existence, ainsi qu'une dépendance, à la fois médicamenteuse et relationnelle au chirurgien et à un donneur auquel il doit la vie parce qu'il a perdu la sienne et à qui il ne pourra jamais rendre. Entre le médecin et le patient en attente, s'est interposé un tiers, un homme vivant dont la mort est non seulement factuellement attendue mais souvent nécessairement souhaitée: tous les transplantés évoquent le tressautement qui ébranle le cœur à la moindre sonnerie du téléphone ou du messenger de poche, le sournois espoir qui s'insinue à chaque départ meurtrier sur les routes et la culpabilité qui en découle. Le mort devient objet de convoitise pour la famille du futur donneur qui doit affronter le contraste entre l'apparence d'une vie (le corps est chaud, respirant grâce aux machines, le cœur battant) qui, pour le réanimateur, est déjà le constat d'échec d'une mort. Ici encore, culture médicale et représentations sociales de la mort et de la maladie s'affrontent. Malgré les prouesses chirurgicales, la raison d'être des greffes reste obscure à tous ceux qui s'inquiètent du pouvoir hyperbolique apparemment échu au seul médecin quant à la vie, à la mort, à l'usage du corps d'autrui et de notre propre corps. La médecine de la transplantation n'est pas perçue comme une médecine de soin, mais comme une technique audacieuse qui ôte au corps une partie de sa valeur sacrée au profit de sa valeur marchande d'échange: faire de la chair de l'homme mort, de ses restes, un objet démontable dont les pièces détachées seront utilisées à des fins, même nobles, n'est pas une démarche anodine sur le plan moral, anthropologique, social et juridique.

De son côté, le transplanté reçoit tout en même temps un être et un organe, et s'il évite le poids de la culpabilité, l'anonymat du don favorise bien des fantasmes d'origine. De salivateur, le don peut devenir envahissant, il peut ralentir voire empêcher le deuil des parents qui ont autorisé le prélèvement et hanter le receveur comme ses proches, car il doit la vie à un même que lui, compatibilité oblige. L'espoir de la vie entre en conflit avec la douleur du décès.

Le cœur revêt ici sa pleine fonction métonymique : la partie greffée vaut pour le tout de la vie. Autant qu'un être de rationalité, le transplanté cardiaque est un être de relations symboliques et d'affectivité. Devoir sa vie à un inconnu, devoir sa vie à un proche, dans les deux cas l'héritage est lourd à porter car la reconstruction du soi biologique butera contre le corps de l'autre. La transplantation est une intrusion tout autant identitaire qu'organique qui entame l'être entier du malade. Ce mélange de vie et de mort, au cours duquel une frontière symbolique a été abattue, contraint le receveur à repenser sa vie future, celle que lui offre le temps supplémentaire accordé par l'intervention, en renonçant à une partie de lui-même et en assumant celle d'un autre, par définition étranger et considéré malgré tout comme identique. La trajectoire n'est pas simple !

Devoir son autonomie à une relation à la fois charnelle et symbolique est comme devoir vivre une nouvelle histoire avec les nouvelles donnes qui doivent aussi intégrer les anciennes. Pour cela, il n'y a pas que les bénéfices du temps car la transplantation cardiaque soulève bien des problèmes d'identité, d'appartenance et de filiation.

A l'effraction somatique s'ajoutent les blessures psychiques : le cœur est caché au centre du corps qui le protège. Lors d'une transplantation, l'introduction du greffon transforme le corps, à la fois amputé et recomposé. Cette situation est unique en médecine. Un greffon n'est pas une prothèse. Il n'est pas artificiel. C'est une matière organique bien vivante. Aucune coalition corporelle ne s'était posée

en ces termes qui impliquent un double bouleversement somatique :

– le cœur natif a été remplacé par un autre, imposant à la fois un vide et un trop plein, une dialectique toute particulière de la présence et de l'absence ;

– les transplantés ne perçoivent plus leur cœur, ils ne sentent plus rien au niveau du thorax, car le cœur/greffon a dû être dénervé pour être retransplanté\*. Le transplanté ne ressent plus, par l'intermédiaire du cœur, les émotions simples (la joie, la peur) ou plus élaborées (le chagrin, l'amour) qui se manifestaient autrefois à lui par les battements, les palpitations. Le cœur a donc perdu son rôle d'acteur et de récepteur émotionnel, il est aréactif à toute forme de *stress*, de par sa désolidarisation des structures nerveuses.

Véritable blessure de guerre moderne, la transplantation crée l'ultime chimère, une réalité somatique hybride qui suppose un travail actif de réconciliation sans laquelle l'unité fonctionnelle risque de faire défaut. Or le rejet n'est pas perçu par le transplanté. Il n'est pas vu non plus par les médecins. Seule la biopsie cardiaque, toujours redoutée du malade, se déroulant à date fixe, permet de l'identifier.

Il faut donc coloniser ce nouveau cœur, le convertir, le rendre apte à absorber des inscriptions personnelles nouvelles, de façon à ce que l'univers personnel redevienne familier. L'issue globale de ces remaniement est variable d'un sujet à l'autre ; il peut arriver que la négociation qui s'entame entre cœur amputé et cœur greffé soit impossible.

Il est des invitations qui se refusent, et qui peuvent expliquer la métamorphose d'un acte opératoire réussi en échec. Le rejet, dont le risque est aigu la première année, et qui se présente ensuite comme un phénomène

chronique, reste un événement abstrait pour le transplanté : sa chronologie et son existence sont imprévisibles.

De la dette à la reconnaissance, le chemin est long à parcourir. Il prend son temps. Il demande du temps. La vie d'un transplanté devient celle du malade inscrit dans la durée. Un nouveau rapport au temps s'élabore alors. Temps de la surveillance médicale, moins fréquente au fil des années, temps de l'observance du traitement immunosuppresseur, temps sans relâche, lourd de conséquences somatiques parfois, temps de la contrainte chaque jour répétée. La transplantation cardiaque favorise donc un rapport de dépendance au temps. Dépendance à l'égard des médecins, des médicaments, d'un donneur, mort de surcroît, temps du deuil de l'intégrité corporelle, altération de l'identité personnelle, qui rend la liberté intérieure difficile, sentiment, après le temps euphorique de la renaissance, d'être encore dans la survie, maladies intercurrentes liées à l'immunosuppression, comment le receveur parvient-il à exister pleinement et durablement ?

Ce que montre avant tout l'extraordinaire épopée de la transplantation cardiaque, qui n'en est encore qu'à ses prémices, c'est que la greffe permet d'exister dans un rapport nouveau et authentique à l'autre. Elle supprime le désir de n'exister que par soi, dans un souci exclusif de soi-même. Elle oblige à une responsabilité retrouvée à l'égard du donneur et des progrès offerts par une médecine moderne et salvatrice. Elle renvoie l'individu à tout ce qu'il doit aux autres pour devenir lui-même. Elle souligne – en des temps où il en est besoin – qu'il existe des rapports susceptibles d'échapper tout autant à la dialectique de la soumission et de la domination, qu'à une logique économique de l'achat et de la vente. Elle nous rappelle qu'il est impossible non seulement de s'accomplir, mais tout simplement de vivre dans une parfaite suffisance à soi.

Le cœur est et restera l'organe central du corps humain. Un organe qui ne définit plus la mort, mais un organe vital. Le temps qui fait que chaque

\* La transplantation cardiaque est aujourd'hui un acte chirurgical dominé par deux méthodes : soit le cœur natif est ôté définitivement de la cage thoracique et remplacé par le greffon d'un donneur (transplantation orthotopique) soit le cœur natif est maintenu en place malgré ses défaillances que viennent alors pallier le greffon (transplantation hétérotopique) ; le transplanté possède alors deux cœurs.

année, chaque jour, des hommes meurent par défaut de transplantation, est le même qui permet à d'autres de bénéficier d'une médecine performante qui leur accorde plusieurs années de vie supplémentaires. C'est dans ce temps qu'il faut chercher l'éthique de cette pratique chirurgicale si particulière dans la nécessité de son recours systématique à l'autre.

Ce que montre l'aventure apparemment guerrière de la transplantation, c'est l'histoire d'une délicate conquête, celle de son propre corps par l'intermédiaire de celui de l'autre, à la fois identique et étranger. Tolérance ou rejet: la transplantation cardiaque est l'illustration somatique de la nécessité presque métaphysique de la mixité et de l'alliance, dont on peut supposer qu'elle déborde très largement le cadre d'une pratique médicale qui vient pourtant l'illustrer.

Il n'y a pas de sujet sans la réalité d'une figure de l'altérité qui vient briser l'illusion de sa suffisance, fût-elle organique. La réception d'un cœur greffé montre qu'il existe une dimension éthique de la dépendance qui rétablit l'exigence de la présence d'autrui comme fondement même de la subjectivité et de l'identité.

La transplantation cardiaque permet la reconnaissance du besoin physique d'autrui. Elle marque l'acceptation d'une fragilité commune, la reconnaissance effective (et pas uniquement théorique) de la non-souveraineté humaine. Loin d'être une négation de la liberté, elle est une renonciation à la volonté de puissance. Elle est une lutte pour la paix. Elle impose de fait comme de droit, la réconciliation avec autrui.

Inscrire ainsi la transplantation cardiaque dans son rapport au temps nous rappelle qu'il existe au moins trois corps dans la pratique des

greffes: un corps biologique, un corps médical et un corps social. Seule une concertation inscrite dans la durée de la réflexion et l'urgence de la pratique médicale informée permet de retrouver le véritable sens du mot organisme, c'est-à-dire de corps cohérent, capable de prendre la parole pour agir dans la solidarité et dans l'alliance face à la maladie et à la mort. Aucun de ces trois corps n'a donc pouvoir et encore moins légitimité de décider seul. Aucun de ces trois corps ne peut ni ne doit se passer des autres. Ces corps sont interdépendants. C'est là que se trouve leur fragilité mais aussi leur force, leur dynamique de lutte.

C'est à partir de cette interdépendance temporelle que l'on peut poser, pour en finir avec l'éristique vaine du «pour ou contre le don d'organes», l'expérience de la greffe qui réactualise une idée qu'Aristote avait déjà fortement soulignée: celle de l'existence d'une sphère de la contingence, autrement dit d'un monde dans lequel les choses peuvent être autres qu'elles ne sont. La transplantation cardiaque peut aujourd'hui apparaître sous un aspect nouveau, celui de la manifestation la plus aiguë de la contingence, le moment où se manifeste la nature imparfaite de l'univers de la maladie, mais aussi celui qui souligne les fantastiques progrès autorisés par une pratique chirurgicale moderne, audacieuse et transgressive. La prudence (celle des malades tout autant que des médecins) peut, quant à elle, être comprise comme la capacité de maîtriser, dans une certaine mesure, les situations où l'imprévisible se manifeste. C'est le cas de l'indication à la transplantation cardiaque, dont la pratique même traduit la volonté de faire face à l'exceptionnel, à ce qui n'entre pas dans la catégorie du banal, de l'ordinaire.

Greffer un cœur, c'est, au fond, maîtriser l'imprévisible tout en prévoyant sa possibilité. La transplantation y dévoile alors sa véritable forme: elle est le résidu de ce qui, malgré la prévoyance des hommes, échappe, tout comme le temps, à leur contrôle. On pourra alors constater que ce qu'il y a de véritablement éblouissant lors de chaque transplantation, c'est la rencontre avec des transplantés en vie, qui ne seraient, sans elle, que des morts. Ces transplantés du cœur incarnent le prix que deux êtres sont prêts à payer pour rester le plus longtemps possible ensemble. Ce prix est le risque, chaque jour qui passe, davantage assumé, de la séparation ou de la perte, ce que d'un même mot, les médecins comme les malades appellent le risque du rejet ■

## RÉFÉRENCES

1. Proust M. Le temps retrouvé. In: *A la recherche du temps perdu*. La Pléiade, tome 3. Paris: Gallimard, 1973: 1046.
2. Seydoux C, von Segesser L, Gay JJ. Abrégé de transplantation cardiaque. Genève: Éditions Médecine et Hygiène 1997: 21-3.

## Corinne Pieters

*Professeur d'épistémologie, Université Paris VII, Département de sciences humaines, UFR Xavier-Bichat, 16, rue Henri-Huchard, 75018 Paris, France.*

## TIRÉS À PART

C. Pieters.