

Vivre avec le cœur d'un autre

Loup Besmond de Senneville , le 06/01/2018 à 6h00

En France, les greffés du cœur ne peuvent accéder à l'identité de leur donneur, en raison des règles strictes d'anonymat en la matière. Mais tous entretiennent avec ce sauveur inconnu une relation particulière.



En France, contrairement à d'autres pays comme les États-Unis, la greffe de cœur est strictement anonyme, et il est impossible pour un receveur de connaître l'identité de son donneur. /
Voisin/Phanie

Tout est allé tellement vite. C'était il y a plus de vingt ans, mais Michel Mougin se souvient de tout. Chaque jour, presque chaque heure qui ont précédé sa greffe de cœur. Ancien chef d'atelier dans le secteur automobile, ce Belfortain de 63 ans se souvient aujourd'hui, avec une redoutable précision, du jour où un médecin lui révèle sa cardiomyopathie dilatée – une maladie qui se caractérise par une insuffisance cardiaque globale –, de la nuit où la péricardite le frappe, du moment où on lui indique que seule une greffe le sauvera, du transport à l'hôpital, et de cette infirmière, venue enfin lui annoncer, un lundi matin à 00 h 20 : « *On a un organe pour vous.* » Et puis il y a ce dimanche, quelques semaines plus tard. « *J'étais tellement heureux d'être en vie que j'ai voulu manger de tout, jusqu'à en tomber malade... Mon cœur battait si fort que j'ai cru qu'il allait ressortir de ma poitrine. C'est à ce moment précis que j'ai pris conscience qu'il y avait en moi quelque chose qui n'était pas à moi. Et je me suis mis à penser régulièrement à mon donneur.* »

« *Mon donneur.* » Les deux mots reviennent souvent dans les témoignages de greffés cardiaques. Car l'organe est si particulier qu'il faut à ceux qui ont bénéficié d'une greffe apprivoiser progressivement ce cœur venu d'un autre. En France, contrairement à d'autres pays comme les États-Unis, la greffe de cœur est strictement anonyme, et il est théoriquement impossible pour un receveur de connaître l'identité de son donneur. « *Heureusement que je ne sais pas qui c'est. Si je savais, ce serait invivable pour moi et sans doute très difficile pour la famille de mon donneur* », admet Michel Mougin. Le sexagénaire, qui participe régulièrement aux épreuves de cyclisme des Jeux mondiaux des transplantés, poursuit : « *Moi qui ne suis plus pratiquant depuis longtemps, je ne prie pas vraiment mais je pense régulièrement à eux. Je ne cherche pas non plus à m'en faire une image précise.* » Il ne s'est jamais, comme certains, identifié à son donneur, même s'il a « *l'intuition* » (« *Mais l'ai-je rêvé ou l'ai-je entendu pendant mon opération ?* ») qu'il s'agissait d'un motard mort d'un accident de la route.

Claire Macabiau, 70 ans, greffée il y a vingt ans, entretient elle aussi une relation particulière avec ce donneur inconnu. « *J'y pense à chaque anniversaire de greffe* », précise-t-elle. Cette habitante du Chesnay (Yvelines) ne se sent pas redevable à celui dont elle porte le cœur. « *Je suis reconnaissante, mais pas redevable. Je ne pourrai jamais rendre ce que l'on m'a donné. Je ne pourrai jamais non plus donner à mon tour* », insiste celle qui est aujourd'hui présidente de l'association France greffe cœur et/ou poumons. Elle a accédé, par erreur, au compte rendu de l'opération, et a pu connaître non pas le nom, mais l'âge et le sexe du donneur. Mais elle tient surtout à ne rien révéler. Tout comme elle veut garder secrète la date de son opération. Une volonté de protéger les proches du donneur. « *Je ne veux pas qu'une famille puisse reconnaître l'un des siens. Ce serait sans doute trop difficile pour eux.* »

Comme Michel Mougin, Claire Macabiau n'a pas tout de suite pris conscience de cette altérité radicale portée en elle. « *Tout cela me semblait tellement incroyable que j'ai mis du temps à me rendre compte de l'ampleur de cette opération* », se souvient-elle. Aujourd'hui, elle s'accommode de cette ambivalence : « *Je vis avec le cœur d'un autre, mais je l'ai accaparé. Et en même temps, il fait partie de moi* », admet-elle. Il n'empêche. À chaque passage dans une église, elle dépose toujours plusieurs cierges : pour son mari décédé, pour son donneur et pour sa famille.

Loup Besmond de Senneville