

Mon cœur greffé et moi allons bientôt mourir

Traduction en français de [la tribune d'Amy Silverstein](#) publiée dans le New York Times le 18 avril 2023

Aujourd'hui, je vais expliquer à mon cœur greffé en parfait état, pourquoi, dans quelques jours ou quelques semaines au mieux, il - enfin, nous - allons mourir.

Je glisse ma main sur ma poitrine et je parle à haute voix, la paume de la main se soulève au rythme des battements de mon cœur. « Je suis vraiment désolée, mon chéri ». Il n'a pas l'habitude de m'entendre ainsi, dire ce qui sort de ma tête, au-delà du corps que nous partageons.

Jusqu'à présent, la compréhension entre nous était interne. Comme lors de nos courses quotidiennes, chaque foulée propulsée par ma playlist de rock des années 70 ; ce cœur d'une donneuse de 13 ans s'adapte au tempo de mon corps et nous gloussons ensemble, accélérant notre rythme jusqu'au sprint.

« *C'était une athlète* », m'a dit le médecin après qu'un chirurgien a retiré mon greffon défaillant de ma poitrine (mon premier cœur greffé - oui, j'en ai eu deux) pour le remplacer par cette seconde beauté.

Trois semaines plus tard, sur la piste d'athlétisme de mon lycée, j'ai commencé à faire des essais pour trouver comment défier l'inconfortable staccato de son pouls alimenté par l'adrénaline – une conséquence des nerfs sectionnés qui ne peuvent pas se régénérer pour retrouver une fonction électrique complète à l'intérieur de la poitrine du receveur. L'idée de courir avec mon deuxième greffon est née des leçons tirées du premier, qui m'ont appris l'importance de maîtriser très tôt les sensations de fréquence cardiaque maximale.

Mes 35 années de vie avec deux greffons cardiaques différents (j'avais 25 ans au moment de ma première transplantation) - finir mes études de droit, me marier, devenir mère, écrire deux livres – ont ressemblé à une quête pour survivre à une espérance de vie limitée.

Avec une compliance compulsive, j'ai adhéré à l'interprétation la plus stricte des protocoles de transplantation. J'ai honoré ces dons de vie avec autodiscipline : pas une noisette de beurre, pas une gorgée d'alcool, courir kilomètre après kilomètre dans l'espoir d'éviter la vasculopathie, une maladie artérielle insidieuse qui endommage souvent les cœurs transplantés au bout d'une dizaine d'années.

J'établissais mes propres notes médicales détaillées lors de chaque rendez-vous de suivi, tentant d'élaborer, avec l'aide de mon médecin, des stratégies pour éviter les problèmes graves le plus tôt possible. J'ai tout donné pour soutenir mes greffons,

malgré les difficultés, et ils m'ont récompensée par des années de vie extraordinaires. J'ai eu tellement de chance.

Mais aujourd'hui, je baisse les yeux et je murmure les mots "*malin*", "*métastatique*", "*poumons*" et "*termina*". C'est la fin de la route pour mon cœur et moi - non pas parce que nous n'avons pas atteint et maintenu une santé cardiaque exceptionnelle. Mais parce que le triste état de la médecine de transplantation nous a entraînés vers le fond.

La transplantation d'organes est embourbée dans une science stagnante et une médecine archaïque et imprécise, qui trahit patients et donneurs d'organes. Cette affirmation pourrait paraître ironique de la part d'une receveuse ayant eu l'immense chance de bénéficier de deux greffes cardiaques et d'une longue survie. Mais cette longévité me donne justement un point de vue unique.

Au seuil de la mort maintenant, je me sens obligée d'éclairer et de remettre en question le statu quo à partir de mon expérience de l'envers du décor de la greffe.

Au cours des quatre dernières décennies, une triade toxique de médicaments immunosuppresseurs - inhibiteurs de la calcineurine, antimétabolites, stéroïdes – est restée inchangée, à quelques exceptions près. Ces médicaments de transplantation (qui doivent être pris une ou deux fois par jour à vie, car le rejet est un risque permanent, le système immunitaire considérera toujours l'organe du donneur comme un envahisseur étranger) provoquent des maladies secondaires graves, notamment le diabète, l'hypertension artérielle parfois incontrôlable, l'insuffisance rénale, des infections graves et des cancers.

L'impact négatif sur les receveurs n'est pas compensé par l'efficacité : le traitement antirejet actuel ne fonctionne pas bien pour protéger les greffons des attaques et de la destruction immunitaires au long cours.

Le cœur de mon premier donneur est mort à cause de la protection insuffisante des médicaments antirejet ; mon deuxième greffon mourra très probablement de leurs effets immunitaires redoutables qui favorisent le cancer.

La transplantation n'est pas différente de beaucoup de maladies chroniques, qui nécessitent des médicaments récents, plus sûrs et plus efficaces. Des améliorations des traitements sont nécessaires pour le lupus, la maladie de Parkinson et un grand nombre d'autres maladies.

La différence essentielle est qu'en transplantation, et seulement en transplantation, on attend des patients qu'ils considèrent leur état de santé comme un « miracle ». Seulement pour la transplantation, existe cette forte pression pour qu'on accepte ce qui vous a été donné, et qu'on n'ose en aucun cas exprimer le souhait, et encore moins la demande, d'une vie plus saine ou plus longue.

Les effets secondaires des immunosuppresseurs peuvent être pénibles au quotidien, comme le sait bien mon petit groupe d'amies fidèles greffées d'organes. Nous parlons des sacs à vomir que nous cachons dans nos sacs à main, des comprimés d'antiacides que nous glissons dans nos poches pour pouvoir les grignoter rapidement lors d'un cocktail ou d'une présentation au travail. Nous nous sommes encouragées mutuellement à être inventives et à trouver des astuces ou des améliorations.

Pourtant, au fil du temps, chacune d'entre nous a toléré des défis et des dommages importants, du genre de ceux qui nous poussent à nous appeler tard le soir en pleurant, sous le choc des infections résistantes qui nous conduisent aux urgences et dans les lits d'hôpitaux, des biopsies qui arrachent des morceaux de nos greffons et nous laissent effrayées et tremblantes, des cancers de la peau qui fleurissent rapidement sur une paupière ou une oreille. Nous avons appris qu'il est impossible d'éliminer toutes les cellules cancéreuses lorsque le système immunitaire est affaibli ; nous connaissons la lame, et encore, et encore.

Mais avec détermination, nous nous encourageons mutuellement à rire de nos expériences communes, en imitant tous nos médecins et toutes les façons dont ils nous ont rappelé : « *Vous avez pris trop de ces médicaments pendant trop longtemps. Les choses vont forcément se gêner* ».

Trop, pendant trop longtemps.

J'ai eu l'occasion d'assister à quelques congrès médicaux de transplantation à huis clos, où les médecins parlent ouvertement du problème, même brièvement, dans un espace sûr qui leur permet d'exprimer leurs regrets et leur frustration. Ils admettent, en haussant les épaules, qu'au-delà des cinq premières années suivant la greffe, ils ne savent pas jusqu'à quel point les médicaments antirejet protégeront le greffon sans mettre en danger la santé du receveur.

« *Ces médicaments vieux de 40 ans ont fait leur temps* », professe un médecin lors d'un webinaire. « *Ils sont insuffisants pour prévenir à long terme le rejet cellulaire et médié par les anticorps, et si par hasard ils y parviennent, leurs effets deviennent mortels. Je parle des cancers* ». Ses confrères baissent les yeux et soupirent.

Pourtant, des critiques, voire du vitriol, attendent les greffés qui expriment leur mécontentement à l'égard du statu quo. En 2007, en réponse à mon livre, "*Sick Girl*", où je décrivais toute la gamme de mes émotions après ma première transplantation cardiaque, j'ai reçu des lettres hostiles et des commentaires en ligne virulents : *Arrêtez de vous plaindre... fermez-la et prenez vos médicaments... les médecins auraient dû vous laisser mourir.*

Parce qu'une greffe commence par le don extraordinaire d'un organe qui vous ramène des rives de la mort, l'intégralité de l'expérience d'un patient à partir de ce jour est considérée comme un « miracle ».

Et qui n'aime pas une bonne histoire de miracle ?

Mais ce narratif décourage les patients transplantés de parler librement des vrais problèmes auxquels ils sont confrontés et des effets secondaires graves, voire mortels, des médicaments qu'ils doivent prendre.

Ce « paradoxe de la gratitude », comme j'en suis venue à le penser, peut également se manifester dans les communautés de professionnels de la transplantation.

En l'absence de remise en cause, les hôpitaux et les médecins ont été autorisés à placer la barre très bas en matière de résultats. En effet, le critère de réussite principal codifié par les autorités de santé aux US est seulement d'un an de survie post-transplantation, ce qui n'encourage pas franchement à tenter de faire mieux.

En ajoutant à cela une cohorte de patients réduite au silence, il a été très facile pour les sources de financement de la recherche publique et philanthropique de négliger le champ de la transplantation.

Aucune comparaison possible avec l'influence et les financements substantiels obtenus pour la recherche grâce aux plaidoyers des parents de patients atteints de diabète de type 1 - une cause louable, mais dont le nombre absolu de nouveaux cas chaque année n'est pas si différent de celui des receveurs d'organes. Cela explique peut-être pourquoi l'espérance de vie après une transplantation cardiaque a peu évolué par rapport à l'époque où j'ai reçu mon premier cœur, en 1988.

J'espère qu'avec la révélation par la commission des finances du Sénat des irrégularités, des dérives de gestion et des gaspillages d'organes par l'UNOS¹, l'effort de transparence concernera aussi l'état de la médecine de transplantation, de sorte qu'un changement positif puisse enfin s'amorcer.

Pour l'instant, cependant, des problèmes profondément enracinés subsistent. La plus grande ingratitude de ma part serait de rester silencieuse pendant les jours qui me restent à vivre.

Je m'exprime tant que je le peux pour mes cœurs magnifiques.

Et pour les patients transplantés qui m'ont appelé ou écrit depuis leurs lits de mort, consternés : « *J'ai fait de mon mieux, j'ai pris chaque cachet, chaque jour...* ».

¹ Note de la traduction : l'UNOS (United Network for Organ Sharing) est une structure privée dont les missions dans le domaine de la greffe sont équivalentes à celles de l'Agence de la biomédecine. [Elle est depuis quelques années mise en cause et une réforme est annoncée.](#)

Je parle au nom des familles de donneurs que j'ai rencontrées, d'une mère en particulier, que j'ai vue froter le milieu du dos d'un homme qui avait reçu le rein de sa fille ; son corps rentrait en contact avec l'endroit où sa fille pouvait encore résider. Elle m'a appelée deux ans plus tard, en sanglotant, parce que ce receveur de rein était mort, tout comme les patients qui avaient reçu le foie et les poumons.

Je parle au nom de mon cardiologue transplanteur, le meilleur médecin que j'aie jamais connu, qui s'est assis en face de moi le mois dernier, sanglotant entre ses mains lorsqu'il m'a annoncé que j'étais atteinte d'un cancer incurable.

Je suis restée silencieuse pendant un moment avant de répondre. « *J'ai sacrifié tout mon corps pour ce magnifique cœur* », ai-je dit. « *Mais il y a aussi une victoire. Je l'ai gardé parfait jusqu'à la fin !* ».

Mon médecin et moi étions reconnaissants.

Nous étions horrifiés.

Un véritable adieu à un greffon cardiaque.

Retrouvez sur Renaloo [notre article consacré au dernier combat d'Amy](#).