

Soi-même et un autre : l'identité paradoxale du greffé

Michèle Fellous

DANS **CITÉS** 2005/1 n° 21 , PAGES 47 À 55

ÉDITIONS **PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE**

ISSN 1299-5495

ISBN 9782130549390

DOI 10.3917/cite.021.0047

Date de mise en ligne : 01/12/2007

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-cites-2005-1-page-47?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Presses Universitaires de France.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

Soi-même et un autre : l'identité paradoxale du greffé¹

MICHÈLE FELLOUS

L'écoute des personnes ayant traversé l'épreuve du dépérissement d'un de leurs organes vitaux puis d'une renaissance à travers l'organe d'un autre suscite un questionnement quant à notre conception convenue de l'identité et des repères qui la fondent.

En effet, le greffé vit une expérience extrême, en rupture avec des évidences sur lesquelles est ancré notre monde commun : l'unicité d'un sujet incarné dans un corps singulier, parcourant une temporalité orientée de la naissance à la mort. Le greffé doit survivre en résolvant une série de dilemmes qui sont des défis à la logique courante des sociétés occidentales développées : être un et multiple en même temps, porter en soi un mort vivant, devoir la vie à la mort concrète et immédiate d'un autre, revenir d'une mort prochaine annoncée. Ces défis exacerbent les questionnements philosophiques sur l'identité : la relation de l'identité biologique à l'identité subjective, la relation du sujet à son corps, le statut ontologique et juridique du corps humain dans nos sociétés.

1. Ces réflexions proviennent d'une centaine d'entretiens menés avec des personnes greffées du foie (à l'hôpital Cochin, dans le service de chirurgie hépatique, consultation du Pr Soubrane), de personnes greffées du rein et rein-pancréas (à l'hôpital Pitié-Salpêtrière, dans le service d'urologie, consultation du Dr Barrou), de personnes greffées du cœur et cœur-poumon (service de chirurgie thoracique et cardiovasculaire du Pr Gandjbakhch, à l'hôpital de jour de la Pitié-Salpêtrière) ; elles s'inscrivent dans le cadre plus large d'une étude menée à l'Établissement français des greffes en 2001-2003. Je remercie particulièrement tous ceux et celles qui ont bien voulu m'accorder leur témoignage, et sans lesquels ces réflexions n'auraient pu être formulées.

Cités 21, Paris, PUF, 2005

C'est une expérience extrême, un vécu de l'ordre de l'indicible, à la limite du pensable et du communicable dans notre monde ordinaire. Nombreux sont ceux qui disent : « Il faut l'avoir vécu pour le comprendre. »

Les réflexions concernant le patient greffé ont le plus souvent porté sur l'intégration de l'organe ; or le « tremblement de terre », comme le disent les greffés, a commencé bien avant. La confusion du moi naît bien avant l'intervention elle-même : il y a d'abord l'annonce par le corps médical d'une mort probable à très court terme, en marche concrètement dans le corps du malade, qui le déstabilise. Il y a la dépersonnalisation de l'enveloppe charnelle avant et après l'opération : « *J'avais perdu 45 kg ; j'ai dû réapprendre à marcher, à respirer* », raconte une patiente, et une autre : « *J'étais comme un cadavre ; c'est comme si je revenais de Dachau.* » C'est la perte de poids vertigineuse, le changement d'apparence, la peau trouée par le nombre incalculable de piqûres et injections, la fatigue extrême qui empêchera le patient d'accomplir des gestes élémentaires (prendre une fourchette, un fruit, faire cent pas), des souffrances telles qu'elles amèneront certains patients à se percevoir comme « de la viande ». De plus, sans cesse mesuré, pesé, chiffré, ouvert, donné au regard des autres, le corps est objectivé, rendu étranger au soi avec lequel il est censé se confondre. Le philosophe Jean-Luc Nancy, lui-même greffé du cœur et des poumons, raconte, dans un petit livre phare : « On sort égaré de l'aventure. On ne se reconnaît plus : mais "reconnaître" n'a plus de sens. On n'est très vite qu'un flottement, une suspension d'étrangeté entre des états mal identifiés, entre des douleurs, entre des impuissances, entre des défaillances. Se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté, une opacité : c'est à travers le mal, ou bien la peur, ce n'est plus rien d'immédiat – et les médiations fatiguent. »¹

L'étrangeté à soi engendrée par la greffe s'enracine aussi dans le psychisme : c'est l'expérience de la folie et des grands délires qui souvent apparaissent en phase de réanimation, qui hantera le patient et choquera son entourage ; c'est la confusion vécue des temps où il se sent jeune après s'être vu vieux, où il a régressé à l'état de dépendance du nourrisson pour ses soins corporels, où il porte l'organe d'un autre âge. « Mon cœur a

1. J.-L. Nancy, *L'intrus*, Paris, Galilée, 2000.

vingt ans de moins que moi, et le reste de mon corps en a une douzaine (au moins) de plus que moi. Ayant rajeuni et vieilli à la fois, je n'ai plus d'âge propre et je n'ai plus proprement d'âge », écrit Jean Luc Nancy¹.

L'INTÉGRATION DE LA GREFFE

La greffe est un défi à l'identité biologique et à l'identité psychologique, celle-ci s'étayant sur celle-là dans nos conceptions usuelles de l'identité. Alors que l'identité biologique se définit comme une unité singulière différenciée d'autrui, l'implantation d'un organe étranger nécessite une diminution des défenses immunitaires du sujet pour que l'intrus ne soit pas rejeté. Dans le greffé coexistent deux systèmes immunitaires ; on substitue l'insubstituable, au risque d'un rejet de l'un par l'autre ; il y a un brouillage de la frontière du soi à autrui, au plus profond du soi.

D'autre part, le propre de l'identité biologique est d'être une totalité différente de la somme de ses parties : il y a une unité spécifique du corps, de même qu'il y a une unité de la personne et de son corps. Dans la philosophie morale de nos sociétés, la personne n'est pas conçue comme le résultat d'une addition ; sa dignité implique l'idée d'un tout, d'une indivisibilité qui suggère une identité unifiée, une singularité indisponible, inviolable. Or l'organe greffé est un ajout à cette unité dont l'assimilation totale est impossible. Ainsi, même s'il le souhaitait, le patient ne peut « oublier » qu'il porte en lui l'organe d'un autre par les médicaments et anti-rejets qu'il prendra toute sa vie. Il ne peut non plus se dissocier totalement de cet organe au risque d'un clivage invivable.

Chaque patient devra reconstruire son schéma corporel en ayant fait le deuil de son organe perdu et en intégrant l'« autre » non assimilable. Pour retrouver une cohérence intérieure, les patients élaborent différentes interprétations :

— La spécificité de l'organe greffé humain peut être niée et celui-ci considéré comme une pièce mécanique qui aurait été ajoutée, ne modifiant en rien la perception de soi et du schéma corporel.

— Quelques – rares – patients s'approprient totalement l'organe greffé, déclarant que c'est le leur et non celui d'un autre.

1. *Ibid.*

— La grande majorité des patients élaborent une position médiane sur le modèle d'une adoption : l'organe, comme le serait un enfant dont les géniteurs biologiques ne sont pas les parents qui partagent son quotidien, est « à eux » et « pas à eux » ; et comme cela se passerait dans une telle démarche, l'adoption est réciproque : ils ont adopté l'organe, comme eux-mêmes ont été adoptés par lui. Ils apprivoisent le greffon, le palpant, le nommant, le faisant participer à leur quotidien ; ils l'humanisent en le reprenant dans leur subjectivité. De fait, l'organe, bien que conçu comme un élément partiel, est investi comme une personne qui continue à vivre tout en permettant au greffé de le faire.

La plupart admettent vivre avec un autre en eux ; ils sont « doubles », pour le meilleur et pour le pire. Cette dualité apaisée est le fruit d'une négociation intérieure intense car elle pousse à déconstruire notre conception commune de l'identité du sujet : il n'y a plus d'adéquation évidente du je au je. Pour certains l'opération ne posera pas problème : ils situent l'instance de la personnalité dans le cerveau qui, lui, ne peut être greffé ni échangé, et l'ajout d'un organe ne change rien à la cohérence du soi. Pour les autres la question se pose de l'identité de nos organes : si les organes ne sont pas le sujet, il n'empêche que le sujet ne peut exister sans eux et qu'ils sont porteurs de son identité. En se percevant comme duel, sans être pour autant dans la folie, ils inventent une identité d'un type nouveau, jusqu'à l'impensable dans nos sociétés modernes avancées.

LE DON ET LA DETTE

Le devenir de l'organe greffé – et, par là, la survie même du patient – est corrélé à la particularité de son origine. Le fait que l'organe provienne d'un don est un puissant stimulant dans la volonté de survie des patients : tous expriment la volonté d'être à la hauteur du don qui leur a été fait. « *Je suis la gardienne de quelque chose qu'on m'a confié. J'en suis responsable, je ne veux pas lui faire du mal* », déclare une femme greffée ; « *la meilleure façon de dire merci, c'est d'aller de l'avant, ne pas déprimer, qu'elle n'ait pas fait ça pour rien* », déclare une autre ; ou encore l'épouse d'un patient greffé : « *Mon mari y pense tout le temps, il ne boit pas par respect pour lui.* » Ce geste est perçu comme le don d'une famille, celle du donneur, à une autre famille, celle du receveur, dans une visée altruiste, pour que la vie de leur proche ait servi à quelque chose en aidant à prolonger la vie d'un autre.

Mais, plus fréquemment, la motivation envisagée est celle de la survie de leur défunt à travers le patient receveur : « *Pourquoi les gens donnent-ils ?* », interroge un patient « *Pour que la personne continue à vivre encore, sinon pourquoi donner ?* » ; ce qu'une mère, elle-même greffée du cœur, qui avait fait don des organes de son fils décédé, exprimera à son tour : « *Il vit quelque part, il entend, il voit, même en petits morceaux, il vit.* » L'organe prolonge la vie de la personne décédée – tout en prolongeant la vie de celui qui la reçoit. Ainsi parlant du foie qu'elle a reçu (qu'elle imagine être celui d'une femme) et que son organisme est en train de rejeter, une femme hospitalisée me dira : « *Elle va mourir.* » Des coordinatrices, lors d'une cession de formation¹, confirmaient avoir entendu des parents de donneurs déclarer qu'ils pouvaient commencer à faire leur deuil, à l'annonce de l'échec de la transplantation d'organe à laquelle ils avaient consenti.

Le don d'organe place les receveurs dans une position difficile à gérer : ils ne peuvent totalement s'approprier l'élément donné, car celui-ci est perçu comme continuant à appartenir au donateur et à sa famille : « *On ne peut pas faire don de quelque chose de vivant que vous intégrez complètement. Si le don d'organe devient cela, il mettra la clé sous la porte* », s'exclame une femme révoltée à l'idée que l'on puisse s'approprier l'organe greffé. Le don est plutôt une « cession » pour que le receveur s'en occupe bien et en fasse bon usage. Un patient greffé du cœur l'exprime ainsi : « *Les gens qui donnent sont contents de le faire, même s'ils ne connaissent pas la personne à qui ils donnent. Et ceux qui reçoivent les remercient, sans les connaître, en en prenant soin, en faisant bon usage de ce qu'ils ont reçu.* » La complexité de cette transaction poussera nombre de greffés à déclarer qu'il est plus facile de donner que de recevoir.

Le patient greffé doit résoudre le dilemme de bénéficier d'un don – vital de surcroît – sans pouvoir dire merci aux donateurs, sans possibilité de rendre ni payer symboliquement. « *Je pense tous les jours au donneur ; dix fois par jour ; j'essaie de l'imaginer. Je voudrais voir sa famille, lui dire merci. C'est dur, un don où vous recevez mais où vous ne donnez rien en contrepartie. Ils ne voudront même pas de mes organes !* », constate un patient. Les malades déplacent leurs remerciements vers les médecins, les services médicaux ; d'autres – plus particulièrement les patients originaires de pays méditerranéens catholiques – font dire des messes, font un vœu.

1. Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, 15-16 mai 2001.

La culpabilité des greffés a toujours été soulignée dans les travaux psychologiques qui leur ont été consacrés : culpabilité de profiter de la mort d'un autre, culpabilité d'attendre et d'espérer la mort d'un autre alors que l'on est sur la liste des greffables, culpabilité d'être « élu » pour vivre alors qu'un autre aurait été choisi pour mourir. Des fantasmes sacrificiels apparaissent très fortement, puisque le don concédé est asymétrique et contient à sa base une violence destructrice telle que la vie naîtra de la mort. Comme si une jeune vie avait été sacrifiée à une divinité idolâtrée pour que celle-ci fasse circuler un flux vital dont la personne greffée bénéficierait ; à moins que celle-ci ne soit elle-même mise en place de Moloch, exigeant la mise à mort de victimes vivantes. Le fantasme qu'une vie aurait été sacrifiée pour eux fait naître, en retour, le sentiment d'avoir à rendre un don équivalent, la vie d'un proche, d'un parent ou d'un enfant. La force de ce fantasme peut être un motif pour refuser une greffe prescrite. Une femme qui avait dû faire un travail psychologique avant d'accepter d'être greffée raconte : *« J'avais deux enfants et je ne pouvais envisager de donner les organes de mes enfants : me mettre en face, réaliser que mes enfants pouvaient mourir, qu'on me ferait la demande, qu'il allait falloir que je me positionne, moi je ne l'aurais jamais fait, jamais je n'aurais eu cette générosité. Donc, n'ayant pas cette générosité, je ne vois pas comment je pouvais recevoir. »* Par une circulation entre inconscient parental et inconscient filial, ce sentiment d'avoir à payer par sa mort la survie de son parent dresse des enfants contre leurs géniteurs : ils les provoquent, s'éloignent ou se déclarent sur le moment contre le don d'organe.

Au dilemme d'un don sans contrepartie possible, s'ajoute l'anonymat caractéristique du don des substances corporelles. Les patients expriment unanimement leur manque à ne pouvoir remercier nominalement les donateurs, je l'ai évoqué plus haut. Certains posent des questions aux soignants, d'autres font une enquête, seront tentés de mettre une annonce dans le journal pour se faire connaître de la famille. Mais c'est une démarche qui reste inaboutie ; le désir de lever le secret est ambivalent. Imaginant le scénario d'une rencontre, que pourrait-il s'y dire ? : *« Si je me trouvais en face de la personne, je me demande ce que je pourrais lui dire de plus, merci, mais quoi de plus après ? »* C'est la crainte de décevoir la famille qui conserve un droit de regard sur l'organe de son parent : *« Imaginez un homme fiancé à 18, 19 ans, qui a un accident, et son cœur qui va dans le corps d'un homme de 60 ans. Que vont-ils penser ? »*, s'interroge

un greffé sexagénaire. La crainte d'être considéré comme le réceptacle d'un autre suscite le sentiment d'une emprise possible de la famille du donneur : « *Il y a des gens qui pourraient me dire : "Tu as de la chance de vivre avec le cœur de mon fils ou de ma fille !"* »

Le parallélisme avec l'adoption, entourée de secret, est à nouveau pertinent : comme si l'enfant – ou l'organe – porteur du patrimoine génétique d'une lignée continuait à être identifié à celle-ci et en assurait la pérennité. À qui, dès lors, « appartient » l'enfant, à qui « appartient » l'organe donné ? En ce sens, le don en famille, lorsqu'il est souhaité ou consenti, est beaucoup plus harmonieux, puisque les organes circulent à l'intérieur de la famille qui fait figure de « corps » unique où les organes donnés par un parent à un autre circulent dans un même fluide. « *Elle m'a donné la vie, je la lui redonne* », déclare un fils qui a donné une partie de son foie à sa mère. De plus, ces dons sont plus symbolisables car ils s'accompagnent de paroles profondes échangées entre les parties, d'un désir de vie clairement formulé d'un donneur pour un receveur, d'autant que les parents sont hospitalisés ensemble et que les interventions de prélèvement et de réimplantation se font quasi simultanément. Ceux qui bénéficient d'un don anonyme doivent résoudre le dilemme d'alléger leur dette en remerciant celui ou ceux qui leur a permis de continuer à vivre, tout en se sentant menacés en le faisant : « *Vous le verriez, là ! Qu'est-ce que je pourrais lui dire ? Je me dirais : "Mince, je lui ai enlevé la vie !"* », déclare une femme.

La solution à ce dilemme passe par une dépersonnalisation de l'organe donné et un élargissement des termes de l'échange. Si certains patients essaient d'imaginer la personne décédée dont ils ont hérité un organe, cette figure reste floue : un homme, une femme, jeune, vieux... Aucun n'affirme avoir pris le caractère d'un autre ou avoir changé de personnalité du fait de la personne dont provient l'organe : « *Si on fait ça, ce sont des hallucinations !* », s'exclame un patient. Les patients greffés dépersonnalisent l'échange : ce qui a été donné, c'est l'humain, ce n'est pas une vie singulière. La personne décédée a transmis « la » vie et non donné « sa » vie : « *L'anonymat c'est la meilleure des choses. Je les remercie sans les voir. Je n'ai pas besoin de voir quelqu'un, c'est comme dans la religion : vous pouvez prier sans voir personne. Ce n'est pas quelque chose de la personne qui reste dans l'organe, c'est l'humain... C'est le genre humain qui se transmet... C'est la personne humaine qui continue* », explique un patient. Cet élargissement des termes du don et de la dette instaure le sentiment d'une réciprocité humaine étendue : les patients militent auprès de leurs connaissances pour

*Soi-même et un autre :
l'identité paradoxale du greffé
M. Fellous*

qu'ils fassent don de leurs organes, leurs enfants se portent après coup volontaires. L'anonymat du don qui permet un échange solidaire humain par-delà les cultures, est loué.

LA RESTRUCTURATION DE L'EXPÉRIENCE

Vivre avec un organe greffé dépasse de beaucoup la matérialité du fait. L'image souvent donnée d'une vie qui reprendrait comme si de rien n'était est mensongère. Un décalage existe entre l'exploit médical que constitue la greffe allié à la rareté des greffons, et la plainte que souhaitent faire entendre les patients de leur état, même s'ils reconnaissent le miracle qui s'est produit pour eux.

L'expérience de la greffe est une expérience extrême qui amène à une restructuration de l'existence. Les patients vivent une rupture sociale puisque la plupart ne peuvent plus exercer leur emploi, du fait de leur fatigabilité et de l'intensité du suivi médical. La plupart des assurances rechignent à les accepter ; les banques, à leur accorder des prêts. Les familles sont ébranlées par leur traversée et la perspective éventuelle d'un rejet : dépression, séparation, fuite des enfants sont fréquents... Psychiquement le patient doit réélaborer son rapport au monde : une vie précaire, au jour le jour, sans savoir de quoi demain sera fait, une série de deuils et de renoncements coûteux : deuil des enfants à naître, en particulier pour ceux qui n'en ont pas eus, deuil d'une vie professionnelle... Ils doivent alors réorienter radicalement leur vie, investir de nouveaux champs, trouver en eux et dans leur entourage des ressources pour le faire.

Si la plupart se plaignent de ne pas avoir été préparés à une telle déroute, ou ne pas avoir été prévenus, ils font preuve également, très souvent, d'une sagesse qui transforme leur maladie en un parcours initiatique qui les amène à réévaluer les conventions sociales qui organisent nos vies et à en dégager ce qu'il y a d'essentiel à l'existence. C'est comme si un surplus de vie leur était donné, où ils vont mettre en place une œuvre, un projet, une trace de soi dans la réalité. Le corps humain est remis à sa place : support de vie et de plaisir, mais aussi porteur de mort.

Le processus de reconstruction identitaire du greffé interpelle le statut du corps et de l'identité dans nos sociétés modernes avancées : c'est une

identité qui se croise avec l'histoire du droit occidental et des possibles techniques. Il y a une contradiction au niveau du droit et de la médecine entre cette conception d'un sujet possédant un corps comme on posséderait un bien, dont des « parties » pourraient être données, louées, échangées, et l'affirmation d'un sujet dont le corps est identifié à la personne, unité unifiée, singularité indisponible et inviolable. Cette dualité se reflète dans l'intimité du sujet greffé, qui devra, au prix d'une intense négociation intérieure, retrouver une identité apaisée dont les paradoxes échappent à la logique ordinaire. Ceux-ci figurent quelques processus au travers desquels les grandes différences organisatrices de l'identité humaine sont aujourd'hui bousculées.