



Hépatotransplant

Bruxelles - Brussel asbl-vzw

Groupe d'entraide pour personnes
transplantées du foie

Quand la vie s'offre



Ils / Elles ont choisi de sauver
la vie d'autres humains par un
don d'organes...

RÉCITS

Première édition
Septembre 2008

5

INTRODUCTION

*Nous avons voulu rassembler en deux fascicules distincts un nombre représentatif de témoignages qui disent le **bonheur de donner ou de recevoir la vie par la transplantation**. Ce cadeau ne se donne ni ne se reçoit à la légère, sans déchirement..., sans appréhension non plus.*

Dans un premier temps, il a paru important de donner la parole aux témoins qui ont pris la décision de faire don d'eux-mêmes après leur mort ou de leur vivant à des personnes inconnues ou connues d'elles.

Les cinq témoignages repris ci-après relatent des dons réalisés dans des circonstances, parfois analogues, parfois fort différentes et interpellantes à ce titre :

- ▶ *Marc s'était inscrit comme donneur à la commune et, lorsqu'il est trop prématurément décédé, sa maman, Bernadette, a tenu à ce que sa volonté soit réalisée ;*
- ▶ *Véronique a donné une partie de son foie à celui qu'elle aime ;*
- ▶ *à la suite du décès d'une nièce, faute d'organe disponible, Claude a voulu donner, bénévolement et anonymement, une partie de son foie à quelqu'un dont il ne saura jamais rien ;*
- ▶ *après avoir donné son foie à Anita, Maria a reçu celui d'une personne en mort cérébrale ;*
- ▶ *Claire a vécu un drame similaire à celui de Bernadette. Nicolas, son fils, est décédé dans un accident de voiture. Leurs témoignages se font écho en de nombreux points ; ils s'enrichissent éga-*

lement, raison pour laquelle nous vous les présentons tous les deux.

Ces cinq témoignages sont bouleversants parce qu'ils nous indiquent que **la mort n'a pas toujours le dernier mot**, que d'elle peut naître, si on la fait advenir, une nouvelle vie pour autrui.

Ils nous montrent encore que **la mort n'est pas toujours inéluctable** si dans une solidarité interpersonnelle inouïe, un organe se partage du vivant du donneur et du receveur et permet alors la poursuite normale de la vie et le mieux-être des deux partenaires de ce cadeau de vie.

Aucun de ces gestes n'aurait été vraiment possible s'il ne s'était accompagné de la parole.

Oser parler du don d'organes, c'est oser parler de ses solidarités, de la force qui nous pousse vers l'autre ou vers les autres. C'est plonger au coeur de la plus belle aventure humaine : l'amour qui, conscient de sa fragilité et de sa vulnérabilité, accepte de se propager, de se partager.

Au nom de toutes les personnes greffées, **Hépatotransplant Bruxelles-Brussel** exprime ici, par ces quelques mots simples, l'immense **MERCI** de tous les receveurs à celles et ceux qui, au-delà de leur propre vie, leur ont permis de renaître à la leur... fabuleux présent s'il en est...

L'équipe de rédaction

Marie-Françoise FORET

Marie-Thérèse PARMENTIER

Ludo GIELEN

Christian GOHY

QUAND LA VIE S'OFFRE

Témoignages de personnes qui ont choisi d'être donneurs d'organes

➔ Le don de Marc

Madame Bernadette Hottat, maman de Marc, donneur, témoigne sur les ondes de la RTBF.

➔ Une belle profession de foie

Véronique et André Tricot témoignent du don d'organe entre époux.

➔ Un don anonyme... in vivo

Un témoin qui a voulu rester anonyme relate les circonstances qui l'ont amené à décider de donner une partie de son foie à quelqu'un qu'il ne connaissait pas et ne connaîtra jamais...

➔ La greffe domino

Maria Pereira et Anita Tommasini expliquent leur expérience commune...

➔ Faire don de son corps de la vie à la mort

Hugues Dorzée, journaliste au quotidien Le Soir nous fait partager le témoignage de Claire, maman de Nicolas, décédé dans un accident de voiture.



LE DON DE MARC

TÉMOIGNAGE DE MADAME BERNADETTE HOTTAT, MAMAN DE MARC, DONNEUR.

Dans le cadre de la journée mondiale de sensibilisation au don d'organes en 2005,

Madame Pascale Bollekens de la Une-RTBF a recueilli le témoignage émouvant de Madame Bernadette Hottat, maman de Marc, donneur.

Ce témoignage a été diffusé le 14 octobre 2005 dans les JT de 13h et de 19h30 sur la

Une-RTBF. Il est retranscrit ici dans sa totalité.

Merci à Monsieur Jean-Pierre Jacquemin et à Madame Pascale Bollekens de nous autoriser cette retranscription.



**Madame Bernadette HOTTAT,
maman de Marc**

Marc avait 23 ans. Il étudiait la sculpture et vivait la vie à 200 à l'heure jusqu'au jour où il est tombé dans un coma irréversible.

Bernadette Hottat: *J'ai dit à l'hôpital, sachant que Marc ne reviendrait plus à la vie, qu'il était maintenu en vie artificielle, qu'il avait fait don de ses organes, qu'il fallait absolument qu'on le respecte.*

Pascale Bollekens: *En fait, grâce à Marc, il y a combien de personnes qui vivent aujourd'hui ?*

Bernadette Hottat: *Minimum trois personnes : deux greffés du rein et un greffé du foie qui sont en excellente santé.*

À 18 ans, le jeune homme était allé à la Commune s'inscrire comme donneur d'organes. C'est donc sans se poser de questions que la famille a confié son corps au centre de transplantation.

Bernadette Hottat: *Il a été anesthésié pour être opéré, il a été recousu comme s'il était vivant ; l'os qu'on lui a pris, on lui a remis une prothèse. On a retrouvé notre en-*

fant comme si on ne l'avait pas touché dans le respect de la dignité humaine. C'était vraiment très beau.

Il faut savoir qu'en Belgique tout le monde est considéré comme donneur mais si on n'est pas inscrit officiellement, la famille peut au moment fatidique, s'opposer au prélèvement des organes.

Bernadette Hottat: Trop de personnes considèrent la mort comme tabou et notamment, le don d'organes. Or, si on pouvait justement envisager qu'un jour nous mourrons, puisque nous mourrons tous, et en parler calmement, comme d'une chose courante de la vie, à ce moment-là, tout se passerait beaucoup plus facilement.

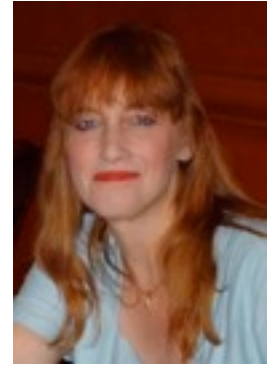
Pour Bernadette Hottat, c'est clair, la vie de son fils se prolonge aujourd'hui au travers des trois greffés dont elle ne connaît pas les noms. Elle pense souvent à eux et leur écrit parfois via le centre de dons.

Bernadette Hottat: *J'ai éprouvé une grande joie de pouvoir dire aux receveurs que Marc était une personne qui aimait la vie. Je leur souhaitais que, grâce à ce qu'ils avaient reçu, ils réapprennent à aimer la vie et à la vivre par les deux bouts comme Marc la vivait.*

Le don d'organes, un geste de générosité qui prend tout son sens quand on sait que chez nous 1.300 personnes sont encore en attente d'un cœur, d'un rein, d'un foie. ■



UNE BELLE PROFESSION D E . . . FOIE !



Véronique et André TRICOT sont mariés depuis 13 ans et si leur bonheur s'est construit au fil des jours sur des moments très agréables, il s'est très certainement solidifié dans les jours difficiles qu'ils ont dû traverser.

Il est très rare qu'un receveur d'organe connaisse son donneur. Et pourtant, c'est le cas d'André.

Véronique et André nous livrent ici, sous forme de diptyque coupé de texte partagé, leurs témoignages en écho.

André

J'avais 65 ans lorsque j'ai appris que je devais être greffé du foie, conséquence d'une cirrhose hépatique.

Les perspectives étaient sombres: je devais

Véronique

J'avais 39 ans quand j'ai appris qu'André, mon mari, devrait, dans un délai encore inconnu, subir une transplantation hépatique.

J'étais vraiment sous le choc.

m'inscrire sur la liste d'attente mais j'avais été prévenu que les délais d'obtention d'un greffon étaient souvent fort longs.

La nouvelle de la nécessité d'une prochaine greffe hépatique mobilise mon entourage : Maman, 91 ans, demande à son médecin si elle pourrait être donneuse. Le praticien le lui déconseille vivement en l'informant qu'elle ne passerait pas le stade de l'anesthésie générale.

Véronique pour sa part, me dit sa volonté de me donner un lobe de son foie.

Je refuse tout net car je souhaite par-dessus tout

Mais je me suis rappelée que, quelques mois auparavant, j'avais lu un article dans le journal *Le Soir* qui m'apprenait qu'il existait une possibilité de don d'organes par un donneur vivant et le cas qu'il citait était justement celui d'une épouse à son mari.

A l'époque, la législation belge l'autorisait, à condition que le couple soit marié depuis 4 ans; or nous avons à l'époque 6 ans et demi de mariage.

Je me propose aussitôt de faire ce don de vie à ANDRÉ.

Je n'avais jamais subi d'intervention chirurgicale de

ne lui faire courir aucun risque.

ma vie, excepté l'ablation des amygdales quand j'étais encore enfant... mais cela ne me faisait pas peur car je me savais en très bonne santé. J'étais, par contre, anxieuse pour mon mari. **J'insiste donc pour lui faire ce don et je tiens bon.**

Je finis par céder à sa générosité.

Les examens médicaux commencent pour l'un comme pour l'autre : bilan sanguin, cardiaque, etc.

Plusieurs entrevues en couple avec le Professeur LERUT et son équipe nous permettent de nous sentir en confiance.

Fantastique ! Les examens se sont avérés positifs.

Au-delà de notre amour, nous découvrons ensemble que nous sommes médicalement compatibles :

*la date de la greffe est fixée : ce sera
le 28 mai 2001.*

Durant le mois qui précède, nous nous préparons mentalement aux deux interventions chirurgicales.



André: Le jour J, l'opération, fort longue, se déroule très bien grâce à la très grande compétence des équipes de transplantation.

Véronique: Lorsque nous nous sommes réveillés aux soins intensifs, nous étions dans des chambres séparées et notre premier réflexe a été bien entendu de demander des nouvelles l'un de l'autre. Ensuite après plus ou moins une journée aux Soins Intensifs, nous avons regagné notre chambre où nous avons pu nous retrouver avec bonheur, à deux, main dans la main, nos lits étant l'un à côté de l'autre. Tout s'est bien déroulé et mon mari avait un teint bien plus rosé qu'auparavant même s'il était amaigri.

Après une semaine, le kiné me dit qu'il serait utile que je fasse de l'exercice et m'emmène hors de la chambre. Mon mari voit le kiné revenir au bout de 10 minutes, seul.

Inquiet, il demande angoissé : « Où est mon épouse ? » Et le kiné lui répond : « Je ne savais plus la suivre car elle est occupée



à gambader allègrement dans les escaliers ! De même, à la fin de notre séjour, je demande si j'ai un régime spécial à suivre. Il m'est alors répondu que je dois juste reprendre des forces et surtout bien manger.

Aie ! Juste ce qu'il ne faut jamais me dire (j'adore manger). Depuis, j'ai pris 10 kg... ainsi que mon mari d'ailleurs.

Nous avons quitté ensemble Saint-Luc après 15 jours d'hospitalisation. Notre convalescence s'est bien déroulée mais nous vivions tout de même au ralenti. Mon mari avait, au début, une panoplie de médicaments à prendre, mais, au fil des années la liste s'en est fortement atténuée.

J'ai senti mon foie « travailler » (jamais eu mal) pendant 2 mois et ensuite je n'ai plus jamais rien ressenti, cela fait maintenant quasi 6 ans.

Mon plus grand bonheur est de constater au fil des années que j'ai pu contribuer à sa renaissance.

André: De retour à la maison, la convalescence pouvait commencer. Nous savions tous les deux que ce ne serait pas tous les jours facile ni physiquement ni mentalement. Mais le résultat final est positif.

Voilà 6 ans que la greffe est passée. Nous nous portons bien tous les deux et je suis en pleine forme grâce à ce que

j'appelle volontiers la « profession de foie » et d'amour de ma merveilleuse épouse.

Il va sans dire que nous nous associons tous les deux pour rendre un vibrant hommage au Professeur LERUT, ainsi qu'à tous ses collaborateurs de l'Unité 53 d'ailleurs, pour leur dévouement et leur disponibilité envers nous durant les 15 jours d'hospitalisation.

Depuis lors, à la demande de l'équipe de transplantation, nous rencontrons régulièrement de futurs donneurs et receveurs vivants afin de les mettre en confiance et de leur faire profiter de notre expérience.

Quelle belle histoire nous avons vécue ensemble !

**ANDRÉ ET VÉRONIQUE
TRICOT**





UN DON ANONYME... IN VIVO

Le témoin que nous rencontrons ici veut en tous points rester anonyme et il va de soi que nous respecterons son choix. Cet homme a décidé de donner librement une partie de son foie pour quelqu'un qui ne lui était nullement apparenté, qu'il ne connaissait même pas...

Rencontre

Hépatotransplant:

Qu'est-ce qui a déclenché votre décision de faire ce geste ?

Le déclencheur de mon geste a été le décès d'une nièce qui n'a pu bénéficier à temps d'une greffe de moelle osseuse. J'étais candidat donneur mais, hélas, non compatible (la compatibilité à ce niveau doit être extrêmement précise). Déçu de n'avoir pu l'aider, j'ai décidé de voir ce que je pouvais faire pour aider quelqu'un d'autre. Et en cherchant sur Internet les informations sur les dons d'organes, j'ai découvert que le foie était un organe complexe à transplanter (quoique de routine de nos jours) mais présentant l'avantage de ne pas demander d'importants critères de compa-

tibilité, hors groupe sanguin (et peut-être un peu plus).

J'ai alors, en béat optimiste, contacté différents hôpitaux en Belgique, en Europe et aux USA en pensant que ce serait un jeu d'enfant que de pouvoir donner une partie de mon foie. Grave erreur d'appréciation de ma part car je me suis fait éconduire de partout et j'ai dû constater que les mentalités n'étaient pas mûres face à ma démarche.

De guerre lasse, j'ai envoyé un mail à EuroLiver qui m'a mis en contact avec le Professeur J.-B. Otte et là, mon projet a pris forme car J.-B. Otte, à la base surpris par ma démarche, est un homme de science mais aussi un humaniste. Il réfléchit et cherche à faire progresser la recherche mais également à faire évoluer les mentalités.

À signaler que je suis têtu et opiniâtre et que plus les portes se fermaient, plus j'essayais d'en ouvrir d'autres. Et si je n'avais pas encore pu faire ce don aujourd'hui, je serais encore en train de chercher comment y arriver parce que j'avais décidé, et cela se ferait, envers et contre tout.

Quels ont été les freins que vous avez rencontrés?

Les lenteurs de la commission de bioéthique ont été un premier frein. Ma démarche a mis 18 mois pour aboutir. Délai long, mais après coup normal : d'une part, mon cas a suscité dans le corps médical de Saint-Luc une réflexion nouvelle, avec toutes les questions que cela peut amener, d'ordre éthique, médical :

- ▶ Quel est le risque pour le chirurgien qui prélève un corps sain pour sauver un patient que la vie a condamné... ?
- ▶ Comment la famille du donneur réagira-t-elle ?
- ▶ Le candidat-donneur que je suis n'est-il pas un illuminé qui va « se dégonfler » avec le temps qui passe ?
- ▶ Le candidat-donneur ne va-t-il pas regretter son geste ?

N'avez-vous pas été découragé ? Comment votre entourage a-t-il vécu cette période ?

Eh bien non, j'ai tenu bon (malgré, parfois un coup de découragement devant cette lenteur !). Tout s'est précisé au fur et à mesure des examens préliminaires

de toutes sortes que j'ai passés et, je le confesse, au départ à l'insu de mon épouse qui a une peur bleue de l'hôpital, des piqûres, etc., mais en parfaite entente avec ma fille (étudiante en médecine) qui saisit ma démarche et me comprend. J'ai informé mon épouse quand j'ai été définitivement fixé et elle m'a soutenu dans mon projet.

Les examens médicaux furent-ils douloureux ?

Non. Pas du tout. Par contre, j'ai souffert après l'opération.

Le prélèvement ? Pour moi qui était décidé, cela a été l'aboutissement d'un long parcours et avant de rentrer dans la salle d'opération, une infirmière a pris ma tension et constaté que je n'étais pas stressé: 12/7. À aucun moment, je n'ai eu peur car j'étais confiant dans cette fabuleuse équipe de St- Luc, (Pr Lerut, Pr Otte, Dr Ciccarelli, etc. : tous des éminents spécialistes) et persuadé que mon geste ne pouvait quand même pas déboucher sur des complications. Inconscient ? Bof... Aller à St-Luc en voiture pour me faire prélever est plus risqué que l'opération.

Combien de temps a duré votre hospitalisation, votre convalescence ?

La durée d'hospitalisation : 6 jours et ça, c'est franchement trop court, car, seuil de douleur élevé ou non, j'ai eu plus mal que je ne l'avais imaginé et quelques jours en plus dans le milieu 'protégé' de l'hôpital n'auraient pas été du luxe.

Convalescence ? J'ai repris le travail (à l'aise, mais quand même) 10 jours après le prélèvement...

Votre démarche est celle d'un précurseur. Avez-vous convaincu d'autres personnes de faire pareil ?

Convaincre les autres : pas évident, et c'est un peu frustrant qu'à ce jour je n'aie pas réussi à faire des émules... Peut-être votre article amènera-t-il des vocations, que je suis prêt à motiver !

Quel est votre état d'esprit aujourd'hui ?

100% heureux d'avoir posé ce geste, mais je ne suis pas un héros : c'est d'une facilité enfantine pour qui veut le faire. Cela fait un peu mal, mais qu'est-ce

qu'un peu de douleur quand on sait qu'on a prolongé une vie, à défaut de l'avoir définitivement sauvée...

Recommenceriez-vous si c'était à refaire ?

OUI, tout de suite, sans hésiter une minute.

**Témoignage recueilli par
MARIE-FRANÇOISE FORET**

N.B.: Le quotidien *Le Soir* a inscrit dans son édition du 6 mars 2006 un article du journaliste Jacques PONCIN consacré à notre donneur sous le titre : *Claude, le bon Samaritain.*



LA GREFFE DOMINO

La greffe domino est un sujet encore peu connu de nombreuses personnes. Hépatotransplant a eu l'occasion de rencontrer séparément deux personnes qui l'ont vécue en même temps et qui s'en portent bien. Leurs témoignages, tout à la fois fort proches et complémentaires, ont été repris ici comme les deux voix d'un magnifique duo. Voici les témoignages de Mesdames Maria Pereira et Anita Tommasini.

Hépatotransplant :

Vous avez souffert d'un problème grave au foie qui a nécessité une transplantation. Est-il indiscret de vous demander de quelle maladie vous souffriez l'une et l'autre ?

Maria Pereira :

Depuis l'enfance, je souffrais, sans le savoir, d'une maladie génétique, l'améloïdose familiale, que m'a transmise mon père. Comment caractériser cette maladie ? On peut dire que le foie produit une forme de poison qui, une fois libéré, détruit progressivement tous les organes qu'il atteint. Cette maladie peut at-

taquer n'importe quel organe, n'importe quel membre, par exemple le foie mais aussi... les pieds. Cette maladie a été longue à être connue. Quand mon père est décédé dans les années 1980 à 60 ans, après trois ans de paralysie et d'alitement, la maladie venait d'être identifiée. Lui, il avait été traité pendant sept ans pour... rhumatisme. Jusqu'alors, j'avais toujours pensé que je n'aurais jamais sa maladie. Mais à ce moment, j'ai voulu savoir si j'en étais atteinte.

Nous étions huit enfants. Deux garçons et une soeur n'ont pas hérité du gène de la maladie. Les autres l'ont mais la maladie ne s'est déclarée que chez les deux filles les plus jeunes. Ma soeur préférée, de deux ans mon aînée, avait également la même maladie. Hélas, elle n'a pas eu la même chance que moi. Étrangeté de la vie, nous avons été greffée à un jour d'écart, moi ici à l'U.C.L. ; elle au Brésil où elle vivait, mais elle a subi de nombreuses hémorragies et a fait un arrêt cardiaque dont elle est décédée. Je ne l'ai appris que bien après ma greffe : ma famille m'a préservée de cette nouvelle tant que je n'étais pas pleinement rétablie.

J'ai beaucoup de chance d'être restée en vie car j'ai trois enfants : un garçon de 17 ans et des jumelles de 13 ans.

Anita Tommasini :

Mon histoire médicale n'est pas simple. En 1986, j'ai fait une septicémie au cours de laquelle plusieurs problèmes se sont révélés. J'avais dans les reins des pierres translucides qui n'avaient jamais été décelées et qui y avaient créé une inflammation importante. J'ai fait huit mois de dialyse mais je n'ai pas été immédiatement inscrite en liste d'attente car le médecin ne poussait pas à la greffe. C'est seulement devant l'étonnement de mon mari qu'on ne me propose pas de greffe et à sa demande que j'ai été mise en liste d'attente. Heureusement, l'attente a été de courte durée : trois mois. J'ai été greffée du rein en 2000. Dans le cadre d'une échographie liée au suivi des reins, l'investigation a été prolongée jusqu'au foie, et c'est à ce moment que l'on m'a trouvé une tumeur au foie. Le traitement a consisté à me faire subir des chimio-embolisations. Après six séances de ce genre et quasi deux ans d'attente de greffe hépatique, la situation devenait urgente et critique : je devais être greffée. C'est alors que le Professeur Lerut m'a proposé la greffe domino. Souffrant d'une hépatite C, d'une tumeur et d'une cirrhose post-transfusionnelle, je considérais que la première solution serait la bonne, qu'elle se nomme greffe à partir de donneur décédé ou greffe domino. Je ne craignais pas de connaître la greffe hépatique après avoir vécu la greffe

rénale. Et je dois dire que j'ai été magnifiquement soignée au 22 pour la greffe rénale comme au 53 pour la greffe hépatique.

Qu'est-ce donc que cette fameuse greffe domino ?

Maria Pereira :

La greffe domino concerne toujours deux patients simultanément : c'est une des variantes de la greffe entre personnes vivantes. Dans une greffe domino, une personne est à la fois donneur et receveur, l'autre est « seulement » receveur.

Ainsi, mon foie qui était devenu toxique pour moi a pu être donné à Anita Tommasini et moi-même j'ai reçu le foie d'un donneur post-mortem, c'est-à-dire d'une personne en mort cérébrale.

Mon foie pouvait être greffé sur une personne de plus de 50 ans car au cas où la maladie génétique se déclencherait chez le receveur, ce qui est loin d'être une certitude, elle mettrait 20 à 25 ans à se développer avant de poser problème.

Anita Tommasini :

Le Professeur Lerut m'a bien expliqué le contexte de la greffe que j'allais subir, notamment le fait que la maladie génétique de la donneuse pouvait se déclarer mais ne poserait éventuellement problème qu'après 20 à 25 ans. Ces informations n'ont rien changé à ma résolution de me faire greffer.

La greffe domino permet donc au donneur et au receveur de se connaître, chose rare en matière de transplantation. Comment avez-vous vécu cette situation ?

Anita Tommasini :

J'étais aux cliniques Saint-Luc lorsque nous avons entendu, mon mari et moi, l'hélicoptère qui amenait Madame Pereira du Luxembourg. Pour détendre l'atmosphère, mon mari me dit : « Voilà ton foie qui arrive... »

Peu de temps après, j'ai vu Madame Pereira dans le couloir et j'ai intuitivement su que c'était elle. Tout de suite, on a sympathisé.

Maria Pereira :

C'est vrai : on a tout de suite éprouvé de la sympathie l'une pour l'autre. D'ailleurs, depuis, on s'écrit,

on se téléphone et parfois on se retrouve avec plaisir ensemble lors d'une visite de contrôle.

L'opération a-t-elle duré longtemps ? Étiez-vous soignées dans la même Unité de Soins Intensifs, dans la même chambre ?

Maria Pereira :

Notre opération a nécessité la présence de deux équipes chirurgicales et de deux salles d'opération. Nous avons été soignées dans les mêmes Soins intensifs mais, par la suite, nous n'avons pas eu la même chambre.

Anita Tommasini :

Ma greffe s'est très bien déroulée. L'opération a duré un peu plus de 13 heures et je ne suis restée en Soins intensifs que 24 heures. Je crois que l'opération de Madame Pereira a duré un peu moins longtemps mais elle a eu un peu plus de difficultés par la suite.

Aujourd'hui, lorsque vous regardez en arrière, pouvez-vous distinguer les éléments qui vous ont aidées à passer le cap de la transplantation ?

Maria Pereira :

Malgré la maladie, j'ai vraiment voulu mes enfants et j'ai toujours voulu vivre pour eux. J'ai voulu être transplantée pour poursuivre la route avec eux. Ce qui m'a aidée aussi dans les moments les plus difficiles, c'est ma foi dans la vie, dans les médecins, dans les progrès de la médecine.

Anita Tommasini :

Le premier soutien, pour moi, a été la présence de mon mari qui a eu beaucoup de patience et a fait preuve de beaucoup d'attente, d'attentions aussi, car avant la greffe mon caractère s'était altéré. Je suis d'un naturel fort indépendant, j'ai une grande force de caractère, un seuil de douleur élevé et surtout un optimisme fondamental. Depuis la greffe, j'ai retrouvé mon caractère stable et gai, je ne vois plus la vie et la mort de la même manière : je relativise beaucoup de choses.

Monsieur Carpentier, époux d'Anita Tommasini :

En tant qu'accompagnateur de mon épouse, je dois dire que le coup de bambou le plus dur que j'ai reçu, c'était en 1986 lors de la septicémie de mon épouse. Pour le reste, accompagner mon épouse a consisté à me poser de nombreuses questions, à être patient, il

est vrai, à intervenir à des moments que je trouvais importants (par exemple lorsque j'ai demandé pourquoi on ne greffait pas mon épouse d'un rein) et à gérer parfois ses sautes d'humeur inévitables dans sa situation de santé à l'époque.

Pour moi, sur un autre plan, la greffe domino est une situation moins traumatisante que la greffe à partir d'une personne en mort cérébrale car, dans le cas de la greffe domino, les deux personnes, et notamment mon épouse, pouvaient être soignées et continuer de vivre.

Dernière question, Mesdames : comment voyez-vous aujourd'hui l'avenir ?

Maria Pereira :

Avec la confiance en la vie et l'optimisme que j'ai toujours eus, même dans les moments les plus difficiles. Par rapport à ma maladie, les médecins font beaucoup de progrès. Je crois même qu'aujourd'hui des traitements peuvent être donnés ou sont sur le point d'être proposés aux futurs parents atteints de cette maladie.

Ma soeur, hélas décédée, et moi partageons beaucoup de valeurs : elle a également donné son foie pour

quelqu'un d'autre. En fait, nous nous battons tous pour la vie.

Anita Tommasini :

Je vois la vie sereinement, d'autant que je n'ai plus de travail extérieur maintenant. Pour moi, la première solution, la greffe domino, était la bonne. Et je ne subis aucune conséquence négative de cette greffe, sinon peut-être quelques troubles de la mémoire. Mais n'est-ce pas, à notre âge, le lot de beaucoup de personnes, même non-greffées ?

Grand merci à vous deux pour votre témoignage.

Témoignages recueillis par
MARIE-FRANÇOISE FORET
CHRISTIAN GOHY



FAIRE DON DE SON CORPS, DE LA VIE À LA MORT

Monsieur Hugues DORZÉE, journaliste au quotidien Le Soir, a publié le vendredi 18 novembre 2005 le témoignage très émouvant de deux mamans. La première a offert les organes de son fils décédé. La deuxième a porté le bébé de sa soeur. Dans le cadre de cette brochure, nous ne reprendrons que le premier témoignage. Merci à M. Philippe Nothomb de nous en permettre la reproduction.

"Sa mort ne restera pas sans effets". Visage tendu, mots chuchotés, Claire s'arrête, puis frémit: "Grâce à lui, d'autres vont vivre..."

C'est une mère qui se livre. Le coeur en deuil, les mains croisées. Tentant de contenir chagrin et trémolos. Stoïque, d'un bout à l'autre. Pour évoquer Nicolas, son fils disparu, "un garçon qui mordait à 200% dans la vie". Un amoureux des sports moteurs. Vingt-cinq ans à peine. Em-

porté, tragique destin !, dans un accident de la route. Le mois passé, un samedi soir...

"Quand nous sommes arrivés à l'hôpital, raconte Claire, le médecin urgentiste nous a annoncé qu'il souffrait d'un enfoncement crânien et que sa 7^e cervicale était éclatée. Nous avons compris que ses chances de survie étaient infimes."

Un beau silence envahit le 6^e étage du centre hospitalier. Le service "transplantation" rayonne. De l'ombre, nous

passons dans la lumière. *"Sa mort cérébrale était là, imminente. Il semblait respirer. Il avait la peau tiède et colorée. Son sang circulait. On ne voulait pas se rendre à l'évidence. L'avis d'un second médecin puis celui de notre généraliste nous ont aidés à accepter l'issue fatale."*

La famille se concerta. Évoque la possibilité d'un don d'organes. Et se tourne spontanément vers les médecins. *"Nous n'y avons jamais pensé auparavant,"* poursuit Claire. *"Son enveloppe charnelle étant appelée à "disparaître". Nous avons pensé : "C'est une belle manière de "prolonger" sa vie".*

Nicolas ne s'était pas opposé à un don d'organes de son vivant. Il n'y avait pas de contre-indications médicales.

Le diagnostic de mort cérébrale confirmé, la procédure de

prélèvement et d'attribution d'organes peut alors débuter.

Il faut faire vite. Maintenir en vie artificiellement ses organes vitaux. Récolter tous les renseignements le concernant (sang, état de santé, poids, taille...). Activer le réseau Eurotransplant qui coordonne l'échange international d'organes. Et trouver dans les 6 à 8 heures un ou plusieurs receveurs potentiels.

"Quand il est parti en salle d'opération," murmure Claire, *nous avons simplement dit : "Ne touchez pas à ses yeux. Ce regard, c'est son charme fou."*

Nicolas n'est plus, mais son corps va servir à d'autres. *"Le connaissant, je suis sûr qu'il aurait dit oui,"* poursuit sa maman. *"Un mois avant sa mort, il avait parlé du don d'organes avec sa petite amie après avoir vu une émission sur TF1. Nous étions vraiment convaincus de la démarche."*

Le foie de Nicolas est greffé sur un jeune de 18 ans. Ses

“Le destin nous a pris notre fils, ce don d’organes, c’est comme un prolongement, une naissance renouvelée”

deux reins sont offerts à des receveurs en attente. Trois personnes vivront grâce à lui. Un geste anonyme, une histoire grandiose, "quand on sait que 25% des gens en attente d'un foie meurent chaque année parce qu'on ne trouve pas d'organe pour eux, on se dit qu'on a bien fait", sourit Claire.

Ce don, les parents de Nicolas l'ont fait sans se poser de question : *"C'est venu de l'intérieur. Le destin nous a pris notre fils, ce prélèvement, c'est comme un prolongement, une naissance renouvelée."* Les yeux de Claire brillent de tous leurs éclats : *"Oui, comme une deuxième vie... quelque part, grâce à lui.*

Une décision magnifique. Purement désintéressée. Sans *"justification religieuse ou mystique"*. Qui, admet Claire, l'aide aussi à faire son deuil. *"Léguer son corps à la Science, on n'aurait pas pu. Le savoir dans une salle de*

dissection d'une faculté de médecine m'eût été insupportable. Ici, c'est autre chose."

Qui ? Où ? Comment ? Claire et les siens ne sauront rien ou si peu de l'identité des receveurs. Et inversement. L'anonymat est une des conditions requises dans le don d'organes. *"Ça n'est pas important",* dit la maman de Nicolas, *"ce qui nous unit est désormais très fort. "*

De cet *"échange en forme de cadeau",* Claire veut tirer les leçons : *"On ne parle pas assez du don d'organes en Belgique. Il faudrait enseigner ce sujet dès l'adolescence, à l'école, dans les cours philosophiques. Ce serait tellement plus facile pour tout le monde."*

Nous pensons à Jacques Prévert : *"Quand on est mort, c'est pour la vie"...*

Hugues DORZÉE, Faire don de son corps, de la vie à la mort, Le Soir, vendredi 18 novembre 2005, p. 9

