

## «J'ai donné mon foie pour sauver ma fille»

FEMINA En attente urgente de greffe, Jade, encore bébé, n'a pas trouvé de donneur extérieur. Charlotte, sa maman, s'est proposée afin de sauver sa petite.



«On m'a dit qu'aux HUG, le dernier cas de donneur vivant à avoir succombé à une telle intervention remontait à trente ans. De toute manière, danger ou pas, j'aurais donné n'importe quoi de moi pour sauver ma fille.» Image: Corinne Sporrer

Nicolas Poinot ABO+

Devenir parent, c'est si merveilleux que certaines choses paraissent juste impossibles. Vous regardez votre bébé, ce bout de chou magnifique, vous le couvrez de tant d'amour que, non, rien ne peut lui faire de mal. Rien d'horrible ne peut arriver à ce petit ange blotti contre vous. Et puis soudain, comme ça, sans gants, un médecin vous annonce que votre enfant sera mort dans 5 jours. Cinq jours. Comment réagit-on face à cela? Je ne le savais pas vraiment jusqu'à ce que je le vive.

Jade est née en 2016. C'était un bébé en pleine forme qui, au fil des semaines est devenue une petite blondinette au caractère déjà bien affirmé. Bien sûr, elle est venue au monde dans un contexte un peu particulier: son père et moi nous étions séparés avant sa naissance. Cette grossesse inattendue s'était avérée compliquée à gérer au sein de notre couple. Reste que l'arrivée de Jade a constitué un événement incroyable dans ma vie. J'ai vite développé un lien très fort avec elle. Et puis, le seizième mois de ma fille est arrivé.

C'était en été. J'ai remarqué cette étrange couleur jaune dans ses yeux. Sur le moment, je n'ai pas cédé à la panique, sa peau, elle, demeurait tout à fait normale. Je me suis dit que c'était à surveiller. Mais deux jours plus tard, alors que je lui faisais prendre sa douche, ma gorge s'est serrée. C'était venu d'un coup: tout le corps de ma



filles avait pris cette même teinte jaune.

## Descente aux enfers

Trajet immédiat pour les urgences de l'Hôpital de Payerne. Boule au ventre. Forcément, j'ai aussitôt soupçonné le foie. Crainte qui a été confirmée par les médecins. Toutefois, après avoir découvert les résultats d'une prise de sang, le visage des soignants s'est assombri. Le cocon dans lequel je vivais si heureuse depuis un an et demi avec ma fille commençait à se déchirer.

On nous a d'abord conseillées le CHUV, à Lausanne, pour finalement nous envoyer rapidement à Genève, aux HUG. C'était en effet un problème hépatique, mais un de ces cas qui mettent tout un service en état d'alerte. Avec l'arrivée de Jade au secteur Bébé 2, c'est une centaine de personnes qui ont soudain travaillé de concert pour nous aider.

Il y a eu de nombreux examens et puis les médecins ont décidé de descendre mon bébé aux soins intensifs, sa situation se détériorant trop rapidement. Jade dormait énormément, elle tombait parfois de fatigue avant même que je puisse l'allaiter, chose qu'elle n'avait encore jamais faite.

Plusieurs jours se sont écoulés avec une lenteur insupportable. Toutes les deux heures, l'hépatologue venait avec de nouveaux résultats et, à voir sa tête, je comprenais que les bilans empiraient. C'est là que les médecins se sont mis à parler de greffe.

## Douze heures, une éternité

Quelqu'un, bientôt, m'a tenu la main pour me l'annoncer. Le foie de Jade ne travaillait presque plus. Il fallait inscrire ma fille sur une liste d'attente et trouver absolument un donneur dans la semaine qui suivait. Comme le veut la procédure, on tablait d'abord sur un greffon en provenance d'un donneur décédé, en Suisse ou même à l'étranger. C'est le moins risqué. Pendant ce temps, on devait aider Jade à tenir. On l'a placée dans une chambre hermétique où l'air se renouvelait toutes les dix minutes. Impossible d'y accéder sans revêtir des gants, un masque, traverser un sas de sécurité, suivre un protocole d'approche strict.

Déjà reliée à une quantité impressionnante de fils, elle a été branchée à une machine MARS, une installation haute comme un homme se substituant au foie désormais défaillant. Un cathéter plus épais que ses doigts était enfoncé dans son cou.

Elle paraissait minuscule, bébé de seize mois perdu dans un lit d'hôpital et cernée de fils, de machines, de bips. C'était choquant de voir sa fille en plein milieu d'un tel système. Il fallait attendre. Ma mère et moi avons trouvé un studio non loin de l'hôpital.

«J'ai trouvé la paix, mais seul un don d'organe me sauvera la vie»

## L'héroïque décision

Une semaine après notre arrivée aux HUG, nous avons été convoqués, moi et ma famille, par une équipe de médecins. Là, j'ai appris que ma fille était en train de mourir. Je me souviens d'avoir hurlé. Ma maman, juste à côté de moi, a donné un coup de pied dans une poubelle. C'était trop violent d'entrer soudain dans cette réalité. Il fallait tout de suite trouver un donneur compatible, ici, maintenant.

Des tests réalisés sur les membres de la famille au cours des derniers jours avaient montré que j'étais la moins mauvaise des options. Pas compatible à 100%, malheureusement, mais l'urgence de la situation obligeait à



désigner quelqu'un.

On m'a dit qu'aux HUG, le dernier cas de donneur vivant à avoir succombé à une telle intervention remontait à trente ans. De toute manière, danger ou pas, j'aurais donné n'importe quoi de moi pour sauver ma fille.

On m'a prélevé 750 grammes de foie le surlendemain. Jade, endormie sur une table d'opération non loin de moi, en a reçu environ un tiers. Au début de l'intervention, les chirurgiens ont pu voir ce qui restait du foie malade de mon bébé: 3% de son volume original. On m'avait préalablement prévenue des risques encourus, j'avais passé scanner, prises de sang, entretien avec un psychologue et autres biopsies entre les côtes faisant un mal de chien.

Après toutes ces étapes, j'étais entrée dans une sorte de bulle. Je n'avais plus adressé la parole à personne. J'étais allée voir Jade une dernière fois avant d'aller m'allonger sur le billard. Cela allait durer six heures pour moi, près de douze pour ma fille.

Un immense soulagement

Je me suis réveillée comme dans un autre monde. Ma mère était là pour me dire cette phrase magique: «Jade n'est plus jaune!» La greffe avait très bien fonctionné. J'ai pu sortir au bout de 5 jours. Mon bébé, quant à lui, n'a pu se mettre en position assise qu'après une semaine. Mais à partir de là, tout est allé plus vite que ce que j'aurais pu imaginer. Les soignants m'ont ainsi proposé d'aller me promener avec Jade dans le parc de l'hôpital. Je pouvais également recommencer à l'habiller, ce qui me montrait que tout redevenait normal peu à peu.

Il paraît que Jade a été victime d'un adénovirus

C'était bizarre, cette sensation de passer d'une enfant qui n'avait plus du tout de réaction à une petite fille qui pouvait se promener dehors. Elle a fini par passer la nuit avec nous au studio, enfin loin des chambres d'hôpital. On réapprenait à vivre. Nous devons toutefois intégrer de nouveaux gestes, de nouveaux réflexes vitaux pour Jade: peser ses couches, faire attention à ce qu'elle mangeait et buvait. Le pamplemousse était devenu une interdiction absolue pour elle puisqu'il contrecarre les médicaments antirejet. Elle prenait par ailleurs 12 médicaments différents deux fois par jour. La libération est survenue deux semaines après l'opération et nous sommes toutes les trois rentrées à la maison, à Avenches.

Le retour du bonheur

Cela fait maintenant plus d'une année. Jade est toujours suivie de près, mais à des intervalles plus espacés qu'au début. Le nombre de médicaments à prendre a beaucoup baissé. Les biopsies et les ultrasons de contrôle à Genève se sont raréfiés. A la voir aujourd'hui, il est difficile d'imaginer ce que ma petite fille a vécu. Seul le port-a-cath, un boîtier inséré sous la peau de sa poitrine et destiné aux ponctions, rappelle cet horrible été 2017. Sa cicatrice se résorbe progressivement.

Certaines, de mon côté, subsistent, là, dans ma tête. Je ne compte plus les cauchemars, qui me réveillent le cœur battant. Avant de m'endormir, ces images viennent souvent me hanter, je ressens même la douloureuse sensation de stress qui m'envahissait alors à chaque mauvaise nouvelle.

Il paraît que Jade a été victime d'un adénovirus. On ne sait cependant expliquer la gravité des conséquences de son infection. J'ai encore peur pour ma fille, parce que je ne sais pas totalement ce qui l'a rendue malade. Toutefois, le bonheur est de retour et nous sommes plus proches que jamais.

(Femina)

Créé: 17.10.2018, 10h15