

« On s'est créé une famille »

Charlotte Boillat a donné en urgence une partie de son foie à sa fille. Lorsqu'elle évoque l'entourage médical qui l'a accompagnée, ses yeux se remplissent de larmes tant il s'est montré extraordinaire.



Neuf mois après avoir reçu un greffon de foie de sa maman, la petite Jade, 2 ans et demi, se porte bien. La biopsie

effectuée récemment en atteste : la greffe a bien pris. C'est évidemment un soulagement immense pour sa maman, Charlotte Boillat, 24 ans, qui a vécu l'insoutenable : voir en quelques

jours son enfant s'éteindre sous ses yeux.

Un jour de juillet 2017, Charlotte remarque que le blanc des yeux de sa fille, qui a alors 14 mois, a viré au

jaune clair. Le lendemain, toute la peau a pris la même couleur. À l'hôpital de Payerne (VD), où elle habite, les premiers examens révèlent une hépatite. Au vu des résultats, l'équipe médicale fait transporter Jade d'urgence aux HUG, le centre suisse de référence pour les affections hépatobiliaires et la transplantation de foie chez les enfants. « Là, j'ai compris que c'était grave et j'ai commencé à avoir peur. »

À l'hôpital, l'état de la petite fille continue de se dégrader. Le traitement ne donne pas les effets attendus. « Elle ne mangeait plus, n'acceptait que le sein, devenait toujours plus jaune et dormait de plus en plus. » Son foie diminue chaque jour un peu plus. Ses jours sont désormais comptés. Elle est inscrite sur les listes d'attente de super-urgence Swisstransplant et son pendant international pour une transplantation hépatique. En parallèle, ses parents sont invités à passer des examens pour savoir s'ils peuvent être donneurs.

Présence et écoute

Pour faire face au flot de questions, de pensées et de craintes qui la submergent, Charlotte, bien que séparée du papa de Jade, n'est pas seule. Elle peut compter sur sa maman et sur Michèle Steiner, la *Case Manager* de l'équipe de pédiatrie. « Elle m'a énormément soutenue tout au long du parcours par sa présence, son écoute et ses explications. »

Alors qu'elle est hospitalisée pour effectuer des examens, Charlotte reçoit la visite des deux coresponsables du centre des maladies du foie de l'enfant (CSMFE) des HUG, les professeures Barbara Wildhaber, médecin-chef du Service de chirurgie pédiatrique – qui va, avec son équipe, opérer Jade – et Valérie McLin, responsable de l'unité de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques, qui s'occupera de Jade pour les aspects médicaux. « J'ai été extrêmement touchée qu'elles viennent me voir à titre privé. » Le soir même, les résultats tombent : Charlotte est compatible. La double intervention est prévue pour le lendemain, un dimanche. Six heures sur le billard pour Charlotte, douze pour la petite.

Des liens forts

Deux semaines plus tard, Jade sort de l'hôpital. « C'était difficile de quitter toute cette famille rassurante qu'on s'est créée en un mois. Jade avait beaucoup de médicaments à prendre et à heures fixes. Je craignais de ne pas m'en sortir, mais l'infirmier avait bien anticipé. À l'hôpital, il m'a délégué petit à petit la responsabilité des médicaments. La sortie s'est aussi déroulée progressivement. Ils ne m'ont pas lâchée toute seule dans la nature. »

Charlotte ne tarit pas d'éloges pour l'équipe de pédiatrie qui s'est occupée de Jade. « Ils ont tous été extraordinaires. » Elle est

même au bord des larmes lorsqu'elle évoque le fait que la chirurgienne et l'hépatologue ont interrompu leurs vacances pour sauver la vie de sa fille. « On n'aime pas retourner à l'hôpital, mais on repasse toujours aux soins intensifs pour dire bonjour. C'est une magnifique histoire sur le plan humain, avec des liens forts qui se créent du jour au lendemain. Ils ont tous été au top, vraiment formidables. Ça m'a impressionnée. Si un autre problème médical devait surgir, c'est là-bas que je retournerai ! »

Un cas rarissime

« Jade a présenté une insuffisance de foie aiguë, fulminante, qui lui aurait coûté la vie sans transplantation. C'est une situation rare, mais qui arrive en Suisse, chez les enfants, environ une fois par année », explique la Pr. Barbara Wildhaber, médecin-chef du Service de chirurgie pédiatrique.

Le don vivant, comme celui entre Charlotte et sa fille, se distingue lui aussi par sa rareté. « Normalement, ayant inscrit le patient sur la liste internationale de super-urgence, nous recevons une offre pour une transplantation à donneur décédé dans les 1-3 jours qui suivent. Mais l'état de Jade s'est dégradé si vite que nous n'avons plus le temps d'attendre. Nous avons donc eu recours à cette modalité de transplantation. »