

Ces cœurs battants, pour la vie

Une cinquantaine de greffés du cœur et des poumons se sont rassemblés à la Timone. Et des enfants en attente...

Quarante-huit ou cinquante, peu importe : hier à la Timone, des greffés du cœur et des poumons se sont rassemblés pour une tentative de record de regroupement destiné au Guinness Book. Et surtout pour évoquer leur quotidien, leur nouvelle vie après la transplantation, leurs problèmes matériels ou psychologiques. Cela dans le cadre d'un congrès national de huit associations de patients.

"Il est très important de comparer nos parcours, indique Claire Macabiau, président de la fédération nationale des greffés du cœur et des poumons. L'un de nos combats importants est l'insertion sociale, scolaire et professionnel des patients. Il y a encore des blocages pour suivre une scolarité normale, trouver du travail après une greffe, progresser dans une carrière."

De plus, les personnes présentes le disent et s'engagent pour cela : il faut encore militer pour le don d'organes, faire sauter les tabous.

"La médiatisation du cœur artificiel, même si cette technique est une vraie avancée, a brouillé notre message, indique Michel Stragier, président de l'association régionale et directeur d'un internat à Peynier. Aujourd'hui, pour des affections

graves qui atteignent le cœur et les poumons, la greffe est la solution majeure." Ce discours, Janick Demortreux, retraité de Brignoles, le martèle dans les collèges et les lycées où il intervient.

"Après un infarctus en 1999 qui a débouché sur des insuffisances cardiaques, j'ai bénéficié d'une greffe en 2004. Pour mon plus grand bonheur, j'ai eu un CDD de dix ans et je résigne volontiers pour dix ans encore. Bien sûr que pour des familles, c'est dur de perdre un proche mais il faut marteler que 400 personnes meurent chaque année

"J'ai eu un CDD de dix ans grâce à un donneur."

JANICK, GREFFÉ DU COEUR

parce qu'elles ne peuvent bénéficier d'un greffon."

Et justement, dans le hall de la Timone, se croisaient hier une famille dans l'enfant a pu avoir une greffe cœur-poumons et une famille dont la fille de 12 ans attend dans l'urgence un don d'organes. Un moment fort. Dans les hôpitaux de l'APHM, 16 personnes en 2013 ont été greffés du cœur et 48 des poumons.

Philippe LARUE

plarue@laprovence-presse.fr



Samantha, qui attend un greffon cœur-poumons : "C'est magique de permettre une nouvelle vie, au-delà de la douleur". / PHOTOS PATRICK NOSETTO

"Avec son greffon, un enfant vivra à travers moi"

Son sourire et son énergie pourraient faire tout oublier. Samantha, 12 ans, après une attente qui a débuté en janvier dernier, est placée depuis cinq semaines sur la liste de "super-urgence" à la Timone dans l'attente d'une greffe cœur-poumons. Malgré sa volonté qui dépasse tout, son corps, sur son fauteuil roulant témoigne de son combat pour la vie. Elle souffre d'une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), une maladie dégénérative qui augmente la pression dans ses artères pulmonaires, cause des lésions de plus en plus graves et "use" à terme tout le système respiratoire et cardiaque, avec le risque de mourir étouffé.

"Ce n'est pas drôle mon quotidien avec ces machines, plein de tubes et ces aiguilles dans mes bras, dit-elle en enlevant un instant le masque antivirus qu'elle porte sur le visage. C'est très différent de ce que vivent

les filles de mon âge. Ne pas pouvoir aller à la plage, ne pas pouvoir jouer, ne pas simplement pouvoir manger sans m'essouffler, vivre au ralenti, tout cela c'est mon quotidien."

Mais avec sa mère Béatrice et son beau-père Lionel qui vivent normalement à Grasse mais qui sont quasiment installés à la Timone, elle s'investit avec lucidité sur son avenir médical. En une sorte de prière sans détour pour le don d'organes.

"Bien sûr que c'est un peu bizarre d'attendre la mort d'un autre enfant pour pouvoir vivre mais je suis lié à cela. C'est une nécessité pour moi. Je me dis que si des parents acceptent de me faire don du cœur et des poumons de leur fils ou leur fille décédé, il pourra vivre de nouveau à travers moi."

Il aura une deuxième existence en me permettant de mener la mienne, il partagera mon bonheur, mes joies au quotidien. Je

pourrais faire tout ce qui m'est interdit aujourd'hui. C'est magique en ce sens une greffe, au-delà de la douleur que l'on peut vivre avec un décès."

Les mots simples et vrais de Samantha valent toutes les campagnes en faveur du don d'organes. Béatrice et Lionel l'entourent de toute leur chaleur et espèrent avec elle. Ils ont été heureux de rencontrer un couple d'Aixoïses dont le fils, Amaury, souffre de la même pathologie que leur fille, qui a pu être greffée et vit normalement aujourd'hui (voir ci-contre).

"Notre fille mène son combat, elle est totalement déterminée, ajoute Béatrice. Elle sait que nous sommes avec elle, que nous espérons ensemble mais nous ne parlons pas à sa place, elle a sa page Facebook où elle raconte son quotidien, elle est mieux placée que quiconque pour montrer et dire l'urgence du don et de la greffe." **Ph.L.**

"Nous avons écrit une lettre pour les donneurs"



Amaury, cinq ans, ici avec ses parents Muriel et Bertrand, a bénéficié d'une greffe cœur-poumons fin 2012.

Le petit Amaury, 5 ans, rigole et court dans tous les sens dans le hall de la Timone. Difficile de croire que c'est le même enfant qui, après une naissance prématurée, était atteint d'une hypertension artérielle pulmonaire, a subi depuis l'âge de 9 mois, huit opérations pour placer, à travers son cœur, des stents pour décompresser ses artères pulmonaires. Et dont les parents aixois, Muriel et Bertrand, craignaient chaque jour que la maladie l'emporte.

"Après les opérations innovantes du Pr Alain Fraisse qui ont permis de le maintenir, Amaury a pu bénéficier de la greffe d'un "bloc", comme disent les chirurgiens, cœur-poumons, fin 2012,

raconte sa mère. *Aujourd'hui, même s'il est suivi et doit prendre à vie un traitement anti-rejet, il va à l'école à Aix et mène la vie normale ou presque d'un gamin de son âge. Les périodes où il vivait sous oxygène sont oubliées.*"

Muriel et Bertrand sont reconnaissants aux parents qui ont donné le greffon de leur enfant. *"En respectant l'anonymat, nous avons écrit une lettre à l'agence de biomédecine pour leur dire merci, leur exprimer nos sentiments, cette vie permise. Ces propos rendus généraux sont transmis s'ils le veulent aux familles de donneurs. De notre côté, nous avons donné les quatre valves intactes du cœur changé d'Amaury."* Ph.L.

TÉMOIGNAGE

Océane : "Un devoir d'expliquer mon parcours"

Océane Escales, 21 ans, originaire de Sarrians, près de Carpentras, apprécie aujourd'hui de pouvoir suivre sa formation de monitrice d'équitation chez les sœurs Moya à Avignon. Souffrant d'une myocardiopathie hypertrophique -le muscle cardiaque qui devient trop épais et ne peut fonctionner normalement- elle a dû subir une greffe cardiaque à 13 ans, au printemps 2006, après avoir été placée deux fois sur une liste d'attente. *"Aucune technique ne peut remplacer le don d'organes, je me fais un devoir d'aller expliquer mon parcours devant des élèves. Par rapport à certains blocages, je souhaite que les volontés des défunts soient respectées. Lorsqu'ils ont exprimé clairement leur volonté de donner un cœur ou tout autre organe, ce ne doit pas être la famille qui ait le dernier mot et oppose un refus à sa place."*

Ph.L.



Océane : "Par rapport à certains blocages, je souhaite que les volontés des défunts qui voulaient faire un don soient respectées."