

"Bonjour, nous sommes la famille Monorein!"

Autor(en): **M.B.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Généralions plus : bien vivre son âge**

Band (Jahr): - **(2015)**

Heft 71

PDF erstellt am: **17.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-831107>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

«Bonjour, nous sommes la famille Monorein!»



De gauche à droite, Brigitte, Romano et Christine Magada, une famille unie par la greffe du rein.

En 15 ans, Christine Magada a bénéficié de deux greffes de rein : l'un provenant de son père, et l'autre de sa sœur. Une histoire de famille exceptionnelle.

Dans un quartier résidentiel de Morges (VD), chaque matin, Romano Magada, 85 ans, va rendre visite à sa fille Christine, 57 ans, qui habite à une centaine de mètres de la maison qu'il partage avec sa compagne. C'est le même rituel depuis des années: entre le père et sa cadette s'est installée une relation fusionnelle. Et pour cause... En 1998, lorsque Christine, qui souffrait d'insuffisance rénale, a eu besoin d'une greffe, il n'a pas hésité à lui

offrir l'un de ses reins. Un geste naturel pour lui qui explique qu'il lui paraissait normal de subir l'opération. «Ma fille aînée, Brigitte, avait également passé les tests de compatibilité, qui étaient positifs pour elle aussi. Mais j'ai préféré que ce soit moi qui soit choisi. J'étais retraité de ma profession de peintre. Et je pensais qu'ainsi, Christine serait définitivement tirée d'affaire!»

Quinze ans plus tard pourtant, en 2013, le rein transplanté marque des

signes de faiblesse. Comme son père, Brigitte, 59 ans aujourd'hui, n'hésite pas. Cette fois, c'est elle qui offre un organe à sa sœur.

UNE FRAGILITÉ HÉRÉDITAIRE

Quand Christine, petite femme au regard doux, raconte son histoire, comme son père et sa sœur elle parle d'abord de Jeannine, sa mère dont le destin a marqué la famille: «Maman était malade des reins, et l'on n'a jamais su quel était vraiment le diagnostic. Elle a subi douze ans de séances de dialyse qui se passaient à la maison. Nous étions tous plongés dans cette atmosphère, dans tout ce qui entoure la maladie et les soins médicaux. Elle a bénéficié d'une greffe qui n'a pas >>

fonctionné, et elle est décédée en 1987.» Lorsque, à l'âge de 20 ans, Christine doit subir une première biopsie, révélant une anomalie au niveau des reins, l'inquiétude gagne toute la famille qui renoue avec un sentiment trop bien connu. Durant plusieurs années, la si-

se souvient Brigitte. En donnant son rein pour sa fille, c'était un peu comme si papa réparait une situation dont il n'était pas responsable.»

L'angoisse atteint son paroxysme lorsque, juste après l'intervention, le rein transplanté tarde à se mettre en

au fil du temps. Le quotidien de la jeune femme est rapidement transformé par l'opération. Bien sûr, elle doit prendre à vie des médicaments à heures fixes et est contrôlée régulièrement par ses médecins, mais elle peut à nouveau vivre de manière autonome.



«Maman était malade des reins et l'on n'a jamais su vraiment quel était le diagnostic»

CHRISTINE

tuation reste stable. Mais, alors qu'elle a atteint son 35^e anniversaire, ses reins faiblissent. Et le contexte est d'autant plus angoissant du fait qu'elle est suivie par la même équipe qui s'est occupée de sa mère. Quatre ans après, Christine est en insuffisance rénale et refuse. Une greffe s'impose. «Nous avons tous l'impression de revivre un cauchemar,

route. Christine n'a pas vraiment d'espoir, convaincue que la greffe ne sera pas un succès. Il faudra attendre trois jours pour qu'enfin le précieux organe recommence à fonctionner normalement. Avec une particularité: plus grand et plus gros que celui de Christine, il forme une petite protubérance au niveau de l'abdomen, phénomène qui se résorbera

RECHUTE

Tout se passe bien jusqu'en 2013 où il faut se rendre à l'évidence: l'état de Christine se dégrade à nouveau. Le rein donné par son père s'essouffle, il est nécessaire d'envisager une deuxième greffe. Et cette fois, c'est Brigitte qui monte au front: «Ça a été terrible d'apprendre que Christine rechutait. Comme nous avons soigné maman, nous connaissions parfaitement les dessous de la situation. Contrairement à la plupart des patients, nous ne "supposons" pas les choses, nous savions, tout simplement ce qui pouvait arriver. Nous avons suivi le protocole habituel, les examens, les analyses, et la greffe a été une première fois programmée en décembre. Mais Christine a eu de nouveaux problèmes de santé et l'opération a été repoussée deux fois, en mars, puis, finalement, en juin. C'était très dur. Le 24 juin, j'étais heureuse de rentrer à l'hôpital! Cette expérience m'a permis de voir de l'autre côté du miroir, et j'ai vraiment compris ce que vivait ma sœur... j'ai compris que quand un rein ne fonctionne plus, c'est un peu comme si une batterie était à plat. C'est épuisant.»

Comme Romano avant elle, Brigitte ne craint pas l'opération. Elle reconnaît avoir souffert pendant les jours qui ont suivi, et avoir eu besoin de quelques mois pour retrouver sa forme initiale, mais elle est heureuse d'avoir pu venir en aide à sa sœur. Pour celle-ci en revanche, cette expérience aura été plus pénible que la première. Le nouveau rein est parfaitement adapté à sa morphologie, mais cette fois, Christine a plus de 50 ans et ressent davantage la fatigue. «Ce qui est difficile, ce n'est pas vraiment l'opération en elle-même, c'est le fait qu'il faut retrouver l'équilibre, l'harmonie du corps, qu'il faut ajuster les médicaments, gérer tous les effets secondaires, supporter la cortisone... Par chance, ma sœur et moi nous sommes retrouvées dans la même



La famille au temps de l'insouciance.

chambre. Nous sommes restées une semaine au CHUV, puis nous sommes sorties... un peu trop tôt pour moi. En rentrant, je me suis déshydratée et j'ai dû y retourner.»

UN VRAI COURAGE FAMILIAL

Aujourd'hui Romano, qui porte ses 85 ans avec humour et élégance, confie malicieusement qu'ils s'amusent entre eux à se surnommer «la famille Monorein», sous l'œil bienveillant de Lucette, sa compagne. Tous trois pourraient écrire un livre sur leur aventure et sur les anecdotes qui l'entourent. Le parcours médical de Christine, que la maladie empêche de travailler, n'est pas un long fleuve tranquille. Il est ardu, douloureux, et demande de reconstruire l'image qu'elle a d'elle-même, endommagée par les transformations physiques qu'elle a subies au cours de ces années. Mais les trois protagonistes de son histoire relèvent à l'unisson les points positifs qui en sont ressortis.

Entre Brigitte et sa sœur, les liens se sont encore renforcés, la première étant devenue très protectrice par rapport à sa cadette. Brigitte avoue avoir un caractère bien affirmé tandis que sa sœur est plus introvertie, même si ces années

médicaux, ce qui peut quelquefois se révéler très pratique! Pudique, elle ne s'attarde pas sur le sentiment qu'elle peut ressentir à vivre avec ces organes donnés par ses proches. Il est des situations où l'action doit être rapide et ne pas prendre le pas sur les états d'âme...

Les membres de la famille ont en commun le même courage, le même sens de l'humour qui recouvre d'un voile les plus grandes souffrances, et cette façon d'aller droit au but. Chacun a pour les deux autres une admiration qu'il confie pudiquement. Romano est fier de la bravoure de ses filles. Christine pour sa constance et sa vaillance à supporter un état de santé plus qu'inconfortable, et Brigitte pour avoir volé à son secours, n'hésitant pas à mettre entre parenthèses ses activités de kinésologue indépendante le temps de l'opération et de sa convalescence. Ni Christine ni Brigitte n'a eu d'enfant. La vie en a voulu autrement, et l'aînée des deux sœurs confie, en repensant à leur passé si lié à la maladie, que ce n'est peut-être pas un hasard...

UNE NOTE POSITIVE

Les deux femmes éprouvent le même respect pour leur père dont les yeux

« Cette expérience m'a permis de voir de l'autre côté du miroir »

BRIGITTE



de combat lui ont apporté un aplomb qu'elle n'avait pas autrefois. Tout au long de cette longue immersion dans l'univers hospitalier, Christine a relevé des détails étonnants, parfois amusants. Ainsi, après un épisode qui lui a fait perdre tous ses cheveux, ceux-ci, blonds au départ, ont repoussé bruns. Et, depuis la dernière intervention, elle vit avec quatre reins puisque les trois organes inutilisables et aujourd'hui atrophiés ne lui ont jamais été retirés. Elle explique également en souriant qu'être un patient greffé ouvre plus facilement les portes des services et des cabinets

s'embuent lorsqu'il évoque leur histoire. Mais il ponctue le récit par une note positive: «Nous avons eu de la chance que tout se soit bien passé... Christine va mieux, Brigitte s'est bien remise de l'opération, et, de mon côté, j'ai la chance d'avoir une nouvelle compagne avec laquelle je suis heureux. Il faut parler des greffes, car de plus en plus de personnes sont en attente d'un organe. Et, pour les reins, il est possible d'en donner un à un membre de sa famille avec lequel on est compatible, et de vivre tout à fait normalement ensuite! Nous en sommes la preuve vivante.» M. B.



DEVENIR DONNEUR GRÂCE À SON SMARTPHONE? C'EST POSSIBLE!

En 2014, 504 personnes ont bénéficié d'une greffe en Suisse. Un chiffre insuffisant si l'on sait que 1370 étaient sur liste d'attente. En raison de cette pénurie d'organes, deux patients meurent chaque semaine pour ne pas avoir pu être greffés. Le Conseil national a donc révisé la loi sur la transplantation, contraignant la Confédération et les cantons à améliorer l'information au public. Depuis 2014, Swisstransplant propose des cartes de donneur en ligne ou sur papier, mais également la première carte sur smartphone au monde, au format numérique. Pour l'obtenir, il vous suffit de télécharger l'application gratuite Echo112 depuis les plates-formes d'applications pour iPhone ou Android, et de la remplir avec vos nom, prénom et date de naissance. Lorsque le titulaire de la carte entre dans un service d'urgence, elle s'affiche sur l'écran verrouillé de son smartphone et peut être consultée par le personnel médical sans code de déverrouillage. Elle ne sera disponible que dans les hôpitaux équipés en conséquence, et toute autre donnée privée restera invisible.

M.B.

- Plus d'informations sur la carte de donneur au format numérique sur <http://emergencyid.ch>