

Article

« Zone d'ombre dans la vie d'un enfant : histoire d'une greffe »

Hélène Panneton

Frontières, vol. 20, n° 1, 2007, p. 105-107.

Pour citer cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/017960ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

ZONE D'OMBRE DANS LA VIE D'UN ENFANT HISTOIRE D'UNE GREFFE¹

Hélène Panneton,

bénévole à la Fondation canadienne du rein.

À deux reprises, j'ai donné naissance à mon fils Benoît : la première fois par césarienne, la deuxième fois, six ans plus tard, par l'ablation de mon rein droit.

DESCENTE AUX ENFERS

Je suis la maman de Benoît. Jean est son papa.

Né le 4 avril 1996, mon premier enfant est celui de la dernière chance. J'ai quarante-quatre ans. Mon mari en a autant.

Après une grossesse de rêve, je vois poindre Benoît avec dix jours de retard, dans des conditions de souffrance fœtale qui lui valent de sortir par les voies expresses d'une césarienne à toute vapeur. Le souvenir du premier regard qu'il jette sur moi m'accompagnera jusque dans ma tombe.

Les premiers mois de sa vie sont placés sous le signe de l'inconfort, mais nous ne le comprendrons que plus tard, quand il sera assez malade pour que nous l'amenions à l'hôpital. Ce que je me rappelle, c'est qu'il mangeait peu et qu'il détestait que je le couche sur le ventre. À neuf mois, il dépérit à vue d'œil. Le matin du jour de l'An 1997, il vomit tout son petit déjeuner. Nous renonçons aux fêtes prévues cette journée-là pour aller nous faire rassurer à l'urgence. Le médecin détecte au toucher une vessie trop dure pour être normale. Une échographie révèle une obstruction de l'urètre qui empêche sa vessie de se vider

librement et qui provoque un reflux de l'urine vers ses reins, avec des dommages irréversibles infligés à ces organes vitaux. Benoît est en train de s'empoisonner, littéralement, puisque ses reins sont engorgés et dysfonctionnels. De plus, comment aurait-il aimé se coucher sur le ventre, lui dont la vessie était toujours tendue comme le cuir d'un gant de boxe ?

Si ces nouvelles données éclairent le passé, elles assombrissent l'avenir de notre enfant... et le nôtre, il va sans dire. Sans mesurer encore l'ampleur du désastre, nous sommes bouleversés d'être plongés aussi brusquement dans l'univers des hôpitaux, de la maladie qui s'étale à pleins lits, de la solitude qui se terre parfois dans les recoins sombres des unités bondées. Nous sommes touchés surtout par les souffrances que notre fils doit subir dès son admission : cathétérismes, prises de sang quotidiennes, intraveineuses, tout cela n'a rien d'agréable pour un bébé de neuf mois aux veines minuscules et fuyantes.

Ce bain forcé dans les soins de santé pédiatriques durera six semaines sans interruption. Car nous avançons de mauvaise nouvelle en mauvaise nouvelle. Six semaines d'un véritable calvaire, ponctuées de six opérations plus compliquées les unes que les autres, comme autant de coups de massue sur le corps fragile de notre tout-petit.

N'eût été des qualités exceptionnelles de notre chirurgien brésilien, des néphrologues et du personnel soignant de l'Hôpital de Montréal pour enfants, nous aurions eu peine à sortir vivants de cette épreuve.

[...]

ÉPISODE DOULOUREUX

Nous sommes en novembre 2001. Benoît a cinq ans. Depuis avril, il est en dialyse trois fois par semaine à l'hôpital pendant que je subis toute la panoplie de tests qui me permettront, je l'espère, de lui donner un rein. D'opération en opération, il affronte maintenant sa quatorzième : l'ablation de son rein gauche.

Une intervention qui accuse la progression irréversible de sa maladie. Dans son cas, c'est une étape incontournable vers la greffe, nous explique-t-on, car sa vessie défectueuse n'arrivera jamais à éliminer l'urine produite à la fois par ses deux reins et par le greffon à venir. Il faut donc procéder à l'ablation de ses deux reins avant d'en implanter un nouveau. Un à la fois. Aujourd'hui, le rein gauche.

Coup de tête de ma part : après l'opération, alors que j'attends de retrouver Benoît en salle de réveil, je demande à voir l'organe avili avant qu'il ne soit envoyé au laboratoire pour analyse. Jean me suit.

C'est un étrange organe que la néphrologue soulève maintenant de sa main gantée. Un corps principal rosé, trop pâle et trop petit pour être sain, d'où pendent un uretère irrégulier et des artères sectionnées, avec une vague allure de mauvaise pièce de viande...

Nous qui espérons depuis le début que Benoît échappe à toutes ces chirurgies, que ses reins se régénèrent, à l'encontre de toutes les prédictions des médecins... La vue terrifiante d'un rein dans le formol, il n'y a rien de tel pour nous ramener les pieds sur Terre. Un choc insupportable ! Nous contemplons un organe vital condamné, bientôt déposé

dans un vulgaire bocal de plastique d'où se dégage une odeur suspecte.

C'est moi qui ai voulu voir de mes yeux. J'assume. Jean, lui, ne tolère pas bien. Il s'éclipse rapidement en réprimant ses sanglots. Ensuite, on se dit que c'est une étape obligée du deuil à faire, comme de voir la dépouille mortelle d'un être cher avant de la mettre en terre.

C'est dur, nous pleurons un peu tous les deux en nous dirigeant vers la salle de réveil où Benoît, paisiblement assoupi sur une civière, rêve peut-être d'empoigner une manette de Nintendo ou d'aller voir le très attendu film *Harry Potter à l'école des sorciers*. Il ouvre les yeux : « Est-ce que c'est fini l'opération, maman ? »

Benoît ne fréquente pas l'univers magique de l'école des sorciers. Il est à la dure école de la maladie, de l'inconfort, de la douleur, milieu exigeant mais fertile, faut-il l'espérer, où se forge sa personnalité de battant. Son visage irradie, pourtant, son corps est un soleil percé d'un grand trou obscur. Son ventre est un gouffre noir où se jouent de nombreux drames : défection, abandon, retraite, mort. Zone d'ombre dans la vie d'un enfant...

Si Benoît semble l'ignorer, son subconscient le sait, qui guide sa main quand il dessine son autoportrait, comme en témoigne un certain dessin réalisé il y a quelque temps à la maternelle. Heureusement, une petite valise déposée à l'avant-plan, qu'on suppose remplie de médicaments, de seringues et de pansements, assure la survie de cet enfant au teint translucide qu'un noir fardeau rend si profondément humain.

REQUIEM POUR UN REIN GAUCHE LE PIRE EST ENCORE À VENIR

Voilà que, dans les jours qui suivent, des complications surgissent : affaissement du poumon droit, côlon distendu, anémie et surtout, importante hémorragie, rendue évidente par la couleur des urines. Benoît est visiblement très souffrant. Au milieu de la tourmente, il me dit : « La vie est dure pour moi, maman ! » Puis au moment où il se tord de douleur sur son lit, alors que je m'attends à un « maman, j'ai mal ! », j'entends « maman, je t'aime », exactement sur le même ton. Dieu que c'est déchirant, l'amour d'un fils pour sa mère !

Une semaine après l'opération, nous sommes toujours à l'hôpital dans l'attente d'un dénouement. Notre chirurgien nous annonce alors qu'il doit remettre Benoît sur la table d'opération pour enrayer son hémorragie. La présence de Jean le matin au chevet de Benoît m'avait permis d'aller me libérer à la maison : pleurs, cris, grincements de dents. Je suis maintenant prête à affronter le pire, surtout si c'est pour soulager mon garçon de sa douleur : son ventre (noir) enfle à vue d'œil du côté de sa plaie !

Il paraît que c'est un hématome de 400 ml qui a jailli du flanc du petit patient dès qu'on l'a ouvert. Il y avait de quoi se lamenter ! Pour la première fois, nous nous retrouvons aux soins intensifs. Je m'épargne les détails, que je n'ai jamais réussi à évoquer en gardant les yeux secs, mais je jure que j'ai vu sur la visage de mon garçon l'appel au secours muet de celui qui est en train de se noyer. Puis une

sorte de résignation, de désespoir total. Benoît a-t-il songé à la mort pour mettre fin à son calvaire, si tant est qu'à son âge on puisse concevoir une telle issue ? Quel est le sens de tout cela ? Q'achète-t-il de toutes ses souffrances ?

LE MARDI 23 AVRIL 2002

Mes souvenirs se confondent.

Je ne retiens que quelques images des moments si intenses qui précèdent immédiatement la greffe.

Jean est là très tôt. Vers les six heures. Comment est-il ? Probablement nerveux, mais d'une nervosité bien contrôlée, comme d'habitude. Il paraît qu'il a donné le bain à Benoît. Il m'aurait même aidée à prendre le mien. Je ne me souviens de rien. Est-ce le somnifère que j'ai demandé à une heure du matin qui me joue des tours ? Je me rappelle seulement que mon infirmière (est-ce bien elle ?) m'enfile de longs bas blancs antiphlébite sous ma jaquette d'hôpital. C'est laborieux.

Puis un peu avant huit heures, toute une équipe, une armée il me semble, vient nous chercher pour nous conduire en salle d'opération sur nos civières respectives. Je sors de la chambre la première. Benoît suit avec Jean qui lui tient la main. Dans le couloir, deux membres de l'équipe d'hémodialyse sont là pour nous encourager. Ils ont de bons mots et j'en suis touchée. Mais la civière roule. Je défile sous la lumière blafarde des néons du sixième jusqu'aux ascenseurs roses. Des larmes coulent vers mes oreilles. Bien que portée par toute l'affection du monde dans cette aventure qui connaît maintenant son dénouement, je me sens seule, seule, immensément seule.

Nous arrivons au bloc opératoire. Tout va très vite. Il est déjà temps de dire au revoir à Jean et à Benoît. Je n'ai pas peur. Je suis simplement émue. Il me semble ne pas m'être préparée pour ce moment-là. Pour prononcer les mots qui donneraient un sens à ces heures d'absolue vérité où nos trois destins sont plus que jamais liés. Je n'ai que ces paroles : « Benoît, si tu as mal, pense à maman, si j'ai mal, je pense à toi très fort. Je t'aime. »

[...]

APRÈS-GREFFE ET PREMIER REJET

« Hélène, ce beau rein que tu as donné à ton Benoît, qui fonctionne maintenant dans son petit corps, c'est un vrai miracle ! C'est la guérison ! C'est ça qu'on a demandé au ciel, c'est la guérison ! C'est extraordinaire ! »

Ma mère ne tient pas en place. Mon premier appel téléphonique depuis l'hôpital avait été pour elle et pour mon père. Elle jubilait. Elle a vécu tous ces événements avec une telle intensité ! Elle en dormait



Autoportrait réalisé en septembre 2001

L'enseignante de Benoît à la maternelle demande aux enfants de faire un autoportrait en vue d'identifier leur case respective dans l'entrée de l'école. Benoît s'exécute et noircit tellement son ventre sur le papier qu'il perfore son dessin. L'enseignante décide de coller un petit carton jaune pour combler le trou provoqué par une telle insistance de son élève sur le crayon noir...

Quelque temps auparavant, le personnel de l'hôpital avait offert à son jeune patient une petite valise de plastique contenant du matériel médical. À la maison, Benoît s'adonnera tour à tour au jeu de l'infirmier et du patient.

À la question « Que signifie ton dessin ? », Benoît répond : « C'est rien, j'ai raté ! » Puis il s'éclipse.

mal la nuit depuis des semaines. Le jour, je l'imaginai prosternée au pied de son lit, comme une orante des temps primitifs, dans une attitude de supplication adressée aux plus hautes instances : son père, médecin de campagne, son frère, chirurgien cardiologue, ses frères prêtres, tous ces chers disparus, elle les a appelés au secours de Benoît comme s'il s'agissait de son propre fils. La voilà soulagée au terme d'une épreuve qui lui causait beaucoup d'anxiété, plus qu'à moi-même sans doute, qui marchait droit devant moi avec une sérénité désarmante.

Quant au principal intéressé, depuis qu'il est sorti des soins intensifs, il n'épargne personne quand il s'agit d'exprimer son ras-le-bol, comme un petit chien mis à la chaîne depuis plus d'une semaine, aussitôt affranchi de ses liens, montre au monde entier de quoi il est capable. Lui qui a l'habitude de subir depuis des années tous les tubes, cathéters, intraveineuses, sondes et autres accessoires tyranniques qui l'assaillent jusqu'au trognon, maintenant, il ne supporte pas qu'on lui demande simplement... de faire pipi dans le pot, tout à côté de son lit, ou qu'on examine son pansement. « Non, non, non ! », se met-il à hurler. J'ai eu vent de quelques scènes agrémentées de cris bien nourris où les toutous revolaient de toutes parts dans la chambre du 6C1. L'infirmière en chef de l'unité a dû venir affronter la tempête à bras ouverts, généreusement : « J'ha-ïs les infirmières ! j'ha-ïs l'hôpital ! », voilà les propos courtois qu'elle venait cueillir dans la bouche du jeune patient Benoît. « C'est correct, nous on t'aime quand même », lui réplique-t-elle habilement.

Personnellement, j'ai eu droit à une séance du même genre quand, à l'occasion d'une de mes courtes visites à l'hôpital, Benoît décide de me servir une longue litanie de « non, non, non », récitée *recto tono*, avant d'aller se réfugier carrément sous le lit où la litanie se transforme en jérémiade : « J'ha-ïs l'hôpital, j'ha-ïs mon rein, mon rein est stupide, j'ha-ïs mon corps, ma vessie est stupide ! » Le voici donc le premier épisode de rejet, celui qu'on n'attendait pas mais qu'il faut traverser avec Benoît, cette intolérance de l'organisme non pas au greffon, mais à ce qu'il faut payer de souffrances pour l'accueillir, à ce qu'il faut sacrifier de son enfance pour accéder à une vie soi-disant normale, comme celle d'Aristide, de Camilo, de Ludwig, de Julian, de Léo, les petits copains de maternelle qui, en ce moment même peut-être, jouent au soccer en face de chez nous... comme c'est ingrat une greffe de rein !

Les récriminations de Benoît sont libératrices. Je les entends. J'abonde dans son sens. « J'sais pas comment tu fais, Benoît,

pour endurer tout ça. Moi, ça ferait longtemps que je serais partie. T'en as assez de te faire embêter avec toutes sortes de traitements, c'est vraiment pas facile ce que tu vis », etc.

Il me regarde du coin de l'œil : est-ce qu'elle se moque de moi, celle-là, ou quoi ? « J'suis sérieuse, tu sais, moi, j'te comprends, j'ai hâte qu'on rentre à la maison. » Il cesse soudain de crier. Mon empathie l'apaise. « Sais-tu de quoi j'ai le plus envie, mon chéri ? C'est d'te serrer dans mes bras... »

Ces jours-là ont marqué le début de la guérison de Benoît. Son petit navire a subi quelques nouvelles avaries au cours du dernier combat, mais il recèle désormais un trésor à nul autre pareil. Et son esprit, maintenant, émerge dans la joie d'avoir gagné cette récente bataille, l'une des plus importantes de sa vie.

Une greffe de rein, c'est quand même un peu de vent dans les voiles...

CINQ ANS APRÈS LA GREFFE

Bien plus qu'un peu de vent dans les voiles, la greffe, notre histoire de greffe, c'est le plus beau des voyages, celui où le vent est favorable et le temps clair, alors qu'on s'était préparé pour la tempête. Heureux revirement de situation qui nous permet de couler enfin des jours tranquilles après cinq années de tourmente.

Je feuillette justement un album de photos de famille : quand il n'est pas en train de rigoler avec ses voisines adorées, Benoît s'active dans une de ses activités physiques préférées. Ici, il arbore le dossard du Tour de l'Île de Montréal 2003, avant et après le parcours. J'ai peine à croire qu'il aura effectué tout ce trajet avec moi sans rechigner. J'étais si fière de lui... et de moi ! Après tout, 50 kilomètres, c'est beaucoup

pour un enfant de sept ans, greffé il y a un an, et c'est pas mal pour une femme de 51 ans ! Là, l'œil de ma caméra le saisit au moment où il semble s'envoler, les deux pieds soulevés de terre, pour enjamber un ballon de soccer ou pour sauter dans l'eau d'une piscine. Ces quelques clichés sont à l'image de sa vie depuis la greffe : un envol. Pour peu qu'on puisse faire abstraction des médicaments qu'il prend deux fois par jour, on oublie presque son lourd passé médical.

[...]

Et voici que s'impose à nous, de plus en plus vivement, l'urgence de témoigner. Si Jean et moi, comme parents, avons vu un jour notre horizon s'obscurcir, il nous presse aujourd'hui de rendre compte de cette renaissance à laquelle nous avons participé de tous nos efforts et qui ramène la lumière dans la vie de notre enfant. Comme si l'ombre qui planait sur sa destinée était en train de s'estomper pour laisser s'épanouir tout ce qu'il a d'énergie vitale en lui.

Puisse mon récit donner confiance à ceux que la peine et l'épuisement empêchent de vouloir tenter l'aventure du don d'organe : pour moi, les résultats sont si spectaculaires qu'ils sont sans commune mesure avec les inconvénients que j'aurai eu à subir. D'ailleurs, n'ai-je pas toujours voulu « prendre sa place sur son lit de douleur » ? Dans un cœur de mère, c'est une consolation d'avoir pu au moins la partager, ce dont je me réjouis tous les jours.

Note de la rédaction

1. *Frontières* remercie l'auteure qui a accepté de partager avec nos lecteurs une sélection d'extraits tirés d'un texte rédigé pendant qu'elle vivait des moments difficiles.

ACTUALITÉS

SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

À partir du 31 janvier 2008, <dialogpalliatif.org> ouvre sa liste de discussion à la pédiatrie. Le site permet dorénavant aux professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs du bébé, de l'enfant et de l'adolescent, de dialoguer et d'échanger entre eux, mais aussi et surtout avec les professionnels en charge d'adultes. Nous savons qu'en France et dans le monde, des équipes d'adultes sont sollicitées pour des enfants et que des professionnels isolés sont confrontés à la prise en charge palliative et de fin de vie d'un bébé, un enfant ou un adolescent. Avec cette liste de discussion, nous voulons créer un espace d'échange et de communication. La partie pédiatrique est animée par un médecin compétent en soins palliatifs pédiatriques qui assure la régulation des messages concernant la pédiatrie. Mais ces messages, et c'est la particularité et la richesse de notre projet, seront aussi lus par le régulateur adulte et tous les abonnés de la liste. Nous allons ainsi découvrir les larges espaces de réflexions communes qui nous concernent.

Ce projet est soutenu par le Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques, le Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatriques du CHU Sainte-Justine de Montréal, l'Association France pour la promotion des soins palliatifs pédiatriques, la Fondation de France, la SFAP, la Société Française de Pédiatrie et la Fondation CNP.