"Subir une greffe a changé mon regard sur la vie"

Autor(en): **Rapaz, Jean-Marc**

Objekttyp: **Article**

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

Band (Jahr): **- (2012)**

Heft 34

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-831496

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.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

«Subir une greffe a changé

Atteint d'une maladie génétique, Albert Cusin a attendu quinze ans avant de recevoir un nouveau foie en 2000. Avec le recul, il raconte son existence qui a radicalement changé; hélas pour lui, pas toujours comme il l'aurait espéré.

Bien sûr, sans cette opération, il ne serait plus là. Cette transplantation du foie en 2000, c'est un cadeau qui n'a pas de prix. Albert Cusin s'en dit conscient: «Pour moi, le plus important, c'est d'avoir vu grandir mes enfants et la naissance de mes trois petits-enfants.» Pour ce Vaudois, aujourd'hui âgé de 57 ans, il est capital de témoigner, d'insister sur la nécessité de trouver des donneurs *(lire ci-contre)*, afin de permettre à d'autres de continuer à vivre et, pour la plupart, de retrouver une véritable qualité de vie. «Je pense que les gens qui reçoivent un nouveau cœur, par exemple, se sentent beaucoup mieux physiquement. Moi, je n'ai pas vu la différence, en tout cas je ne vis pas mieux depuis. Mais il y a peut-être aussi les effets de la vieillesse.»

Problèmes en cascade

C'est très jeune, vers 18 ans, qu'Albert Cusin commence à souffrir épisodiquement de crises de foie. Trop de chocolat, trop d'alcool: c'est ce que suspecte le généraliste. Et notre patient devient alors abstinent, bien qu'il ne souffre d'aucune addiction. Après deux ans de sevrage complet, les crises sont toujours là. Il faudra attendre des années pour arriver au bon diagnostic, en 1985. «Je souffrais d'une maladie génétique, une colongite sclérosante. Du coup, le spécialiste m'a conseillé une transplantation.»

Mais à cette époque, le taux d'échec est de 80%. De quoi refroidir sérieusement un malade qui s'est habitué à vivre de la sorte. «Je n'étais pas bien un ou deux jours par mois, mais cela ne m'empêchait pas d'aller travailler, ni même de faire du ski et du vélo.» Seulement, en 1999, la maladie met le turbo. «Nous étions partis pour Chamonix. A l'arrivée, impossible de sortir de la voiture, j'étais complètement bloqué. Mon foie avait beaucoup grossi. Je n'avais plus le choix, j'étais gonflé, tout jaune.»

Inscrit le 5 décembre sur la liste des receveurs, Albert Cusin doit patienter quelques mois avant de recevoir un organe. Entre-temps, impossible de travailler et son nouvel employeur finit par le licencier. Le 18 janvier, il est transplanté avec succès. «Mais ça n'a plus jamais été la même chose.» A la souffrance physique postopératoire s'ajoutent différentes douleurs qui ne lui permettront jamais de se remettre complètement sur le marché du travail. Il devient alors indépendant, spécialisé notamment dans la pose de panneaux solaires: «Mon regard sur la vie a changé. Quand on se rend compte qu'il suffit de changer une pièce comme pour une voiture et que ça repart, on se met à relativiser, le travail devient accessoire.» Sept années de lutte lui seront toutefois nécessaires pour être admis à l'AI à 76%. Cerise sur le gâteau: notre homme, qui avait toujours eu le moral avant l'opération, est tombé depuis dans la dépression.

Pourquoi Albert Cusin a-t-il alors choisi de témoigner? «J'éprouve le besoin de parler de l'importance du don d'organes. Par contre, il est vrai, je ne m'attendais pas à être exclu du monde professionnel et à devoir pareillement batailler contre les assurances. Je pense que c'est dans ce domaine qu'il faut mener le combat, dans l'espoir d'offrir un réel soutien aux greffés qui doivent faire face à cette exclusion.»

Jean-Marc Rapaz

«Des attentes souvent démesurées»

Il est facile d'imaginer que les personnes qui ont subi avec succès une transplantation retrouvent la joie de vivre. En théorie. La réalité est beaucoup plus nuancée, affirme Gundula Ludwig, docteur en psychologie au Service de psychiatrie de liaison du CHUV, à Lausanne: «On note parfois un désarroi, raison pour laquelle nous rencontrons désormais les patients inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation. Cette opération se traduit généralement par une amélioration de l'état physique des gens, qui voient ainsi leur qualité de vie s'améliorer. Ceux qui en revanche abordent une greffe avec des attentes irréalistes et démesurées se retrouvent parfois déçus et démoralisés. Certains patients croient que la transplantation va automatiquement résoudre tous les problèmes relationnels familiaux ou professionnels qui se sont accumulés au fil des années. Or, ce n'est pas le cas.»

J.-M. R.

mon regard sur la vie»

Wollodja Jentsch

Une greffe du foie a permis à l'homme de voir ses enfants et petits-enfants grandir. Un fabuleux cadeau, même s'il a fallu revoir certains espoirs à la baisse.

Malades **toujours plus nombreux** à attendre

C'est le genre de record dont on se passerait. Il n'y a jamais eu autant de personnes sur la liste d'attente nationale des greffes qu'en 2011: 1074 patients inscrits, soit une hausse de 4,5 % par rapport à 2010. En fait, il n'y a pas de miracle. Les malades sont toujours plus nombreux et les dons n'augmentent presque pas. Statistiquement, la Suisse a compté moitié moins de dons par million d'habitants que la France, l'Italie et l'Autriche cette année-là. «Les Suisses sont pourtant très favorables, relève Franz Immer, directeur de SwissTransplant. Malheureusement, nous manquons de structures, de gens formés et de compétences dans les hôpitaux. Sur les 70 institutions qui pourraient être concernées, seules 20 font des annonces.» En clair, dans beaucoup d'établissements, on n'a pas encore le réflexe de penser à un don lors d'un décès. Sept organes sont susceptibles d'être greffés: cœur, foie, poumon, intestin grêle, reins, pancréas et îlots de Langerhans dans le pancréas.

Il va donc falloir améliorer la formation et poursuivre l'information, afin que le bilan progresse: 504 patients ont pu être transplantés en 2011, exactement comme en 2010. L'attente a été fatale à 61 personnes (+3,1%). Les deux tiers des personnes décédées avaient besoin d'un cœur, d'un foie ou d'un poumon. A ne pas oublier: la possibilité de donner des organes de son vivant. Dans ce cas, seules deux greffes sont pratiquées: un rein ou un tiers de foie. A noter que des dons altruistes, c'est-à-dire anonymes, sont aussi possibles.

J.-M. R.

www.swisstransplant.org