

Maurice et Simone: l'histoire d'un double combat

Sophie Bayard

Maurice Haefeli n'avait que cinq ans lorsqu'on lui a greffé un rein. À l'âge où l'on se fait normalement de premiers amis et où l'on va à la maternelle, Maurice passait le plus clair de son temps à l'hôpital. À l'issue de la séance photo, Maurice et sa mère, Simone, sont revenus avec nous sur les moments les plus marquants qui ont précédé et suivi la transplantation.

C'est chez eux, à Niederrohrdorf, dans le canton d'Argovie, que nous rencontrons Maurice et Simone. Pour cette famille, la pandémie de COVID-19 a été une épreuve particulière. Car la menace pour Maurice, considéré comme patient à risque, était sérieuse. Malgré tout, ils ont été bien préparés à la situation. «Dès l'apparition du virus en Chine, nous avons prêté une oreille attentive aux événements. Et lorsqu'il est arrivé en Europe, nous avons observé les gestes barrière tout en restant vigilants. C'est ainsi que nous avons pu mener une vie de famille normale», explique Simone.

Plus mort que vivant

Voilà onze ans que Maurice a été



transplanté. Cet événement reste très présent dans la vie de la mère et de son fils. Aujourd'hui âgé de 16 ans, il ne se souvient que de manière parcellaire de la période précédant la transplantation. Il se rappelle surtout de sa difficulté d'être si souvent à l'hôpital. «Mes parents ne pouvaient pas rester en permanence à l'hôpital avec moi, tout m'était inconnu», se souvient-il. Les souvenirs de Simone des débuts de l'histoire sont, eux, plus précis: «Nous avons eu beaucoup d'émotions fortes, notamment lorsque l'on nous a annoncé que Maurice souffrait d'insuffisance rénale.» La maladie a marqué la vie des parents et des frères et sœurs de Maurice durant sept longues années, une montagne émotionnelle et organisationnelle.

«Le pire pour moi, c'était l'âge de Maurice. Il était si jeune. Il n'avait pas la vie d'un enfant normal en ces premières années de vie. Il était plus mort que vivant. Marcher 50 mètres ou jouer avec ses amis lui étaient impossibles», raconte Simone, la gorge nouée par l'émotion. Toute l'organisation qu'il a fallu mettre en

place autour de Maurice et de sa maladie a coûté beaucoup d'énergie à cette jeune famille. Il s'agissait d'un combat pour la vie. Mais il y a eu aussi des moments heureux. La famille a toujours cherché à façonner à Maurice un quotidien le plus normal possible, comme cette virée à la piscine dont se rappelle Simone, peu avant la transplantation, alors que Maurice était très malade. En prenant toutes les précautions et les mesures de sécurité nécessaires, cela a été possible.

Une maladie marquante

Après deux ans d'incertitude et une longue attente, le jour de la transplantation est enfin arrivé. C'était un moment mêlé d'émotion et d'angoisse, car l'état de santé de Maurice n'était pas bon. «Je ne savais pas quelle serait l'issue et s'il allait survivre. Cela a été un jour très intense», précise cette mère de quatre enfants. Fin septembre 2008, Maurice a bénéficié d'une greffe de rein et par là d'une nouvelle chance dans la vie. Chez les enfants, cette longue maladie laisse encore plus de traces. Il a fallu récupérer



ces années de maternelle manquées où se tissent des relations sociales et où se développe l'enfant.

Au bout de plusieurs mois, Maurice a remonté la pente, devenant un enfant actif et plein de vie. En sport à l'école, lorsqu'il s'agit de courir une courte distance, Maurice transpire plus vite que ses camarades. «Je dois simplement faire attention à ne pas me mettre dans le rouge», indique Maurice. Les contrôles mensuels et les aliments interdits, le jeune homme greffé s'en accommode et n'a jamais fait l'objet de moqueries à ce propos. «Mes camarades de classe sont très compassissants», dit-il. «Mais ils ne peuvent pas vraiment imaginer ce que j'ai vécu.»

À l'âge de cinq ans, Maurice Haefeli a bénéficié d'une greffe de rein. Aujourd'hui, avec sa mère, Simone, ils sont reconnaissants envers celui ou celle qui a pris cette décision pour la vie.
(Photo: Julian Salinas)

Sur la question du don d'organes et de la transplantation, mère et fils s'expriment volontiers. Maurice accepte que certains puissent être contre le don d'organes, même s'il ne pourrait jamais avoir une telle position. «Tout simplement parce que je suis passé par là», souligne l'adolescent. Maurice débutera cette année une formation de cuisinier. Il a hâte. Quant à Simone, elle est ravie que son fils puisse mener une vie normale. Tous deux sont heureux d'avoir gagné ce combat pour la vie.

Sébastien: une histoire positive en période de coronavirus

Sophie Bayard

Une transplantation est toujours une intervention délicate. Et plus encore en période de coronavirus. Malgré la pandémie, Sébastien Delapierre a eu avec succès une greffe de cœur en mars dernier. Par gratitude envers son donneur, il se veut particulièrement prudent.

Pour la séance photo, nous sillonnons le village de Romanel-sur-Lausanne. C'est là que Sébastien, 43 ans, a grandi, qu'il se sent chez lui, qu'il connaît et salue

tous ceux que nous croisons. Il émane de lui une telle joie de vivre que cela en est presque surprenant pour quelqu'un qui a été transplanté seulement en mars de cette année. «Je vais bien, malgré le coronavirus. Je suis très reconnaissant pour ma nouvelle vie», déclare-t-il.

Un soutien porteur

Le diagnostic de cardiomyopathie – maladie se traduisant par une dilatation des ventricules liée à un grossissement du cœur – est tombé il y a quatre ans et a été pour Sébastien un choc important. Le plus dur pour ce père de deux enfants a été d'annoncer cette mauvaise nouvelle à sa famille. «Au début, personne n'arrivait à comprendre ce qui se jouait.» Mais le choc de l'annonce a très vite fait place au soutien de sa famille: épouse, fille, fils, frère et

parents l'ont depuis lors toujours accompagné. Sébastien décrit le temps passé sur la liste d'attente comme une période très pénible: la contrainte d'être perpétuellement joignable, l'attente de l'appel salvateur lui ayant occasionné quelques nuits blanches. Malgré la maladie, Sébastien a cherché à vivre le plus normalement possible et à rester le plus actif possible.

Greffé pendant la pandémie

En mars 2020, toute la Suisse bascule en état d'urgence: les magasins ferment, les mesures d'hygiène sont renforcées, et les hôpitaux se préparent au pire. Or, c'est durant cette période qu'un cœur est proposé à Sébastien au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). «Subir une transplantation pendant la pan-



Swisstransplant s'entretient avec Sébastien Delapierre dans son village de Romanel-sur-Lausanne. (Photo: Julian Salinas)

démie de coronavirus était paradoxal», se souvient-il. D'un côté, Sébastien se sentait hors du temps et de l'espace à l'hôpital, comme dans une bulle ir-réelle, sans contact physique avec ses

proches, les visites n'étant pas autorisées. D'un autre côté, Sébastien y a bénéficié d'une attention accrue. «En raison de la pandémie, tout le monde prenait quantité de précautions, ce qui m'a donné un sentiment fort de sécurité», analyse-t-il rétrospectivement.

Sébastien semble détendu. Sa transplantation lui permet de nouveau d'affronter la vie sur ses deux jambes et d'être là pour ses enfants. L'an prochain, ce Vaudois passionné de sport reprendra son métier de chef de projet chez Athletissima. À la question de savoir d'où lui vient un

tel optimisme en ces temps troubles, il répond sans hésiter: «Vous savez, il n'y a que deux choix possibles: soit vous vous morfondrez et souffrez de la maladie, soit vous décidez de vivre avec et d'aller de l'avant. J'ai fait le second choix.» Sa famille l'a soutenu dans cette décision pour la vie. «Et puis, vis-à-vis de mes enfants, je ne voulais pas abandonner. Je voulais leur montrer qu'il faut rester fort dans l'adversité.» Sébastien est fier de ses enfants et du courage dont ils ont fait preuve durant cette épreuve. «Ils sont probablement aussi un peu fiers de leur père», confie-t-il en souriant.

Sébastien s'était déclaré donneur d'organes à l'âge de 18 ans. Aujourd'hui, la mort de quelqu'un lui a sauvé la vie, grâce au don d'organes. Par gratitude envers son donneur, Sébastien veut prendre bien soin de ce cœur pour qu'il continue à battre longtemps et vaillamment. «Je le dois à mon donneur», conclut-il en regardant au loin.

C'est en mars, en pleine pandémie de coronavirus, que Sébastien Delapierre a été transplanté du cœur au CHUV. (Photo: Julian Salinas)

