

Michel Stückelberger: «Dans l'attente d'une transplantation, les instants de répit n'existent pas. Il faut lutter pour tout, tout le temps. Et espérer.»

# «Mon objectif est de *rester vivant* jusqu'à l'appel tant espéré»

Atteint de mucoviscidose, **Michel Stückelberger** (41 ans), à qui il reste moins de 20% de capacité respiratoire, attend une seconde greffe des poumons depuis 440 jours. Sans la première, réalisée en 2010, il n'aurait jamais pu devenir papa de jumeaux. Témoignages bouleversants et éclairage sur la situation actuelle en matière de don d'organes.

TEXTES CHRISTIAN RAPPAZ - PHOTO BLAISE KORMANN

«**Q**uand on a la chance d'avoir reçu un organe, en l'occurrence deux poumons, le 12 février 2010, on a envie de dire merci à la vie, mais en particulier à toutes celles et ceux qui disent oui au don d'organes, aux familles des donneurs et à l'ensemble des soignants. C'est à eux que vont ma reconnaissance et mon admiration. Des personnes ont pu renaître grâce à leur don et à leurs soins. Merci surtout à mon donneur qui me permet de respirer encore et encore, depuis 4900 jours. Comme tous les donneurs, il a fait du don d'organes un acte positif, altruiste, humain, évident, nor-

mal en fin de compte. Grâce à sa décision, ses proches ont peut-être vu leur douleur un peu allégée, puisque leur cher disparu permet à une autre personne de vivre. Pour nous tous, en attente, la transplantation est l'unique espoir. C'est d'ailleurs au nom des 1442 personnes se trouvant actuellement sur la liste d'attente que je témoigne. Mes pensées leur sont adressées, leur courage salué, leur quotidien partagé.

Comme eux, je mène un combat acharné, âpre, sans concession contre la maladie. Lorsqu'on est en état d'insuffisance respiratoire terminale, les choses les plus banales deviennent au-

tant d'épreuves de force. Tout est essoufflement. Tenir une conversation, se doucher, enfiler ses chaussettes, ramasser un objet par terre. Chaque jour qui passe est difficilement descriptible. Ma capacité respiratoire oscille entre 16 et 18%. Cela représente 6 décilitres d'air, alors que la valeur normale pour une personne de ma constitution est de 4,1 litres. Mon objectif est simplement de rester en vie jusqu'à l'appel tant attendu et espéré. Le dolorisme n'est pourtant pas ma religion. Mais le futur m'inquiète car la mort m'apparaît comme une option de plus en plus probable. Espérer «re-respirer» est une quête de plus en plus ardue. Mais je





souhaite rester digne vis-à-vis de moi-même, de ma compagne, de mes enfants de 8 ans et demi, Alexia et Mathias, de ma famille, de mes amis et de cette médecine hautement spécialisée de la transplantation qui œuvre pour la vie. Tous vivent cette attente comme une épreuve. Je n'oublie pas non plus que, derrière chaque organe greffé, une personne a consenti un don puis est décédée et que des familles sont endeuillées. Cette solidarité me donne l'énergie et la force d'honorer ma deuxième existence, qui m'a été offerte il y a treize ans et demi.

### Aucun répit

Pour tout cela, je donne le meilleur de moi-même, souvent l'impossible pour rester à la hauteur de la chance d'être éligible, bien que cette traversée de «l'épaisseur des ténèbres» se traduise par d'innombrables moments de lassitude, rendez-vous médicaux, hospitalisations, soins complexes. Dans l'attente d'une transplantation, les instants de répit n'existent pas. Il faut lutter pour tout, tout le temps. Et espérer, continuer de se battre et paraphraser Christian Bobin, dans son livre *L'épuisement*: «La vie nous comble d'être si parfaitement menacée.» L'épuisement d'une personne inscrite sur liste d'attente est une constante. Lorsque la charge mentale devient trop lourde, une personne «normale» peut s'appuyer sur sa bonne santé pour se requinquer. Pour notre part, c'est non seulement impossible mais, de plus, il faut en faire davantage pour faire face aux choses les plus insignifiantes.

Dès lors, des confins de mon combat, je me permets de vous délivrer un message simple: «Et si aujourd'hui, maintenant, là, tout de suite, était le bon moment pour dire à vos proches que vous êtes favorable au don d'organes?» Je suis conscient qu'en parler de son vivant demande du courage. Mais ce courage permet à l'entourage, au moment où la mort surgit, de connaître sa volonté.

Au fait, et s'il s'agissait un jour de votre propre vie ou de celle d'un ou d'une de vos proches? Y penser est déjà faire un bout de chemin. Et en si bon chemin, pourquoi s'arrêter?» ●



Un dessin d'Alexandre, 5 ans, hospitalisé depuis le 1<sup>er</sup> janvier dernier.

## «Alexandre est tellement courageux!»

Né avec une hypoplasie du cœur gauche, une malformation cardiaque congénitale touchant un enfant sur 5000, le petit Fribourgeois de 5 ans attend une greffe de cœur depuis trois ans. Avec le sourire...

Une vraie tempête! Il court, saute, taquine sa grande sœur, vient se blottir dans les bras de sa maman, nous sourit, secoue le bras de son papa puis repart aussi vite qu'il est venu. La chaleur étouffante qui enserre Lausanne ne semble avoir aucune emprise sur Alexandre, un enfant comme un autre en apparence. Sauf que lui, il n'est pas en vi-

site auprès de l'Association Intervalle qui met sa maison à disposition des familles d'enfants hospitalisés, au CHUV en l'occurrence. Un espace d'hospitalité chaleureux accessible aux personnes à revenu modeste qui permet à ses parents, Sorraya et Almeida, de se loger près de l'hôpital et de préserver ainsi un équilibre affectif déterminant pour la qualité

du traitement de leur fils chéri. «Il s'accroche avec un courage admirable, toujours avec le sourire», confie sa maman, émue aux larmes.

Et pourtant, la vie d'Alexandre ne tient qu'à un fil, depuis avant sa naissance déjà. «L'échocardiographie a décelé une hypoplasie du cœur gauche à cinq mois de grossesse. En clair, un sous-développement extrêmement grave du côté gauche du cœur qui ne peut se résoudre que grâce à une greffe. La faculté nous a convoqués le 22 décembre pour nous présenter le diagnostic et nous énoncer tous les risques vitaux qui y sont liés. On nous a laissé jusqu'au 3 janvier pour décider de poursuivre la grossesse ou pas. Pour nous, il était hors de question d'abandonner.»

Finalement, une césarienne est réalisée à terme, le cœur du beau bébé (53 cm, 4,260 kg) ne supportant pas les contractions de sa maman. «Alexandre est né à 0 h 56 et le professeur Prêtre l'opérait pour la première fois à peine vingt-quatre heures après. Depuis, il a subi deux autres interventions. M. Prêtre est son sauveur», répètent Sorraya et Almeida, à jamais reconnaissants.

### «Il revient de très loin»

Le combat n'est pas gagné pour autant. Hospitalisé depuis le 1<sup>er</sup> janvier de cette année, Alexandre poursuit un traitement pour faire baisser ses anticorps, passage obligé pour pouvoir recevoir un nouveau cœur et réduire le risque de rejet. «Il a déjà passé trois ans de sa vie ici», déclare Almeida, carreleur à plein temps, qui rallie tous les soirs Intervalle pour retrouver son fils. «On s'organise pour qu'il ne soit jamais seul», précise Sorraya qui, à l'instar de son mari, se dit perturbée par l'idée qu'un enfant devra forcément mourir pour que le sien puisse renaître. «Le jour où cela arrivera, on sera à la fois heureux et malheureux», confie Almeida. «A chaque fois que je regarderai Alexandre, j'aurai une pensée profonde pour cette famille», enchaîne son épouse, qui sait de quoi elle parle. «Je ne sais pas combien de fois, au plus fort des crises pulmonaires liées à son état que subit Alexandre, on a cru que c'était la fin. Il revient de très loin, ce petit bonhomme», lâche sa maman, les yeux brillants d'admiration et d'espoir. ●

# «Il n'y a pas d'âge limite pour donner certains organes»



La Suisse a l'un des plus hauts taux de refus d'Europe en matière de don d'organes. Et la nouvelle réglementation approuvée par le peuple n'entrera en vigueur qu'en 2025.

Directeur de Swisstransplant\*, le chirurgien cardiaque **Franz Immer** en appelle à la solidarité des citoyens pour combler nos lacunes d'ici là.

**Les chiffres sont éloquentes: en 2022, 280 personnes seulement (164 personnes décédées et 116 donneurs vivants) ont fait don de leurs organes en Suisse, alors qu'à ce jour 1442 personnes figurent sur liste d'attente. Comment expliquer ce peu d'adhésion à une chaîne de solidarité pourtant vitale?**

Il est vrai que, avec 55% de refus émanant des familles, la Suisse a l'un des plus hauts taux d'Europe. Par comparaison, l'Italie et la France se situent autour de 25%. Si on pouvait ramener ce taux ne serait-ce qu'à 35%, cela doublerait le nombre de donneurs potentiels.

**Comment expliquer que les Suisses votent à 60,2% en faveur du consentement présumé en mai 2022 puis refusent à 55% le don au dernier moment?**

Le problème, c'est que, pour la moitié des demandes, les proches doivent prendre une décision sans connaître l'avis du défunt. Si le sujet n'a jamais fait l'objet d'une discussion, la majorité des familles se sentent incapables de décider en faveur du don. Ce manque de communication est malheureux car, selon les statistiques, en-

viron 80% des gens sont favorables au don d'organes.

**Par rapport aux 74 425 décès enregistrés en Suisse en 2022, ce chiffre de 164 donneurs décédés est particulièrement minime, presque ridicule, oserait-on dire, si la question n'était pas si sensible...**

La comparaison n'est pas réaliste. Le chiffre qui compte est celui des personnes qui meurent en soins intensifs à travers le pays, en l'occurrence 4000 en moyenne par année. Mais pour des raisons de contre-indication, seulement un peu plus de 1000 d'entre elles sont éligibles à un prélèvement d'organes. Des personnes réparties dans deux groupes: en 2022, 320 se trouvaient en état de mort cérébrale et 700 dont les médecins en charge et les familles ont décidé d'un arrêt thérapeutique.

**Vous ne parlez pas des personnes décédées dans des accidents?**

En effet, pour la simple et bonne raison que l'analyse du groupe sanguin et du bon fonctionnement des organes doit être effectuée lorsque la personne a donné son accord pour le don et est hospitalisée aux soins intensifs. Lorsque le flux du sang et l'oxygénation sont arrêtés, dans les décès par accident, le don d'organes n'est plus possible.



### Que changera la nouvelle réglementation lorsqu'elle sera en vigueur?

La différence fondamentale résidera dans le fait que la responsabilité de la décision n'incombera plus à la famille. Si aucune contre-indication ou aucun refus de la personne ne figure dans le registre de cette dernière et que la famille n'a pas connaissance d'un refus de la part du défunt, on conclura alors à son consentement présumé, comme dit la loi. Ce sera un soulagement pour le personnel médical et pour les familles, qui doivent porter le poids d'une décision prise dans l'urgence. Lorsque nous les interrogeons six mois après leur refus, la moitié d'entre elles disent le regretter. La nouvelle réglementation évitera cette situation, in-confortable pour tout le monde.

### Quel est l'âge limite pour donner ses organes?

C'est une question essentielle qu'une grande majorité de la population ignore: hormis le cœur, qu'on prélève jusqu'à environ 70 ans, et les poumons,

jusqu'à 80 ans, il n'y a pas de limite d'âge pour les autres organes – s'il n'y a pas de contre-indication, bien sûr. On peut très bien prélever le foie ou les reins sur une personne de 90 ans et plus si ceux-ci répondent aux critères et que l'organe fonctionne bien. La moitié des donneurs sont d'ailleurs âgés de plus de 60 ans. A ce jour, le donneur suisse le plus âgé sur qui le foie a été prélevé avait 88 ans.

### Et quel est l'âge moyen des 1442 personnes placées sur liste d'attente?

L'âge moyen pour tous types d'organes est de 54,4 ans. Pour un cœur, c'est 48,3 ans; pour les poumons, 51,57 ans; pour le foie, 55,31 ans; pour les reins, 54,77 ans et pour le pancréas, 47,8 ans.

### Quelle est la durée d'attente moyenne?

Pour l'allocation d'un rein, la durée d'attente moyenne est d'environ trois ans. Pour le cœur, les poumons et le foie, une année. Ces délais peuvent varier d'une façon importante selon les critères d'al-

location. Il y a des patients en liste d'attente pour un rein qui attendent depuis huit ans et même plus, parfois, à cause d'un problème immunologique. Si le patient a déjà été transplanté, il est plus difficile de trouver un rein idéal, susceptible d'éviter un rejet.

### L'an dernier, 83 personnes figurant sur la liste d'attente sont décédées en raison de la pénurie d'organes...

En effet. Ce constat est particulièrement attristant. Dans la plupart des cas, plus l'attente se prolonge et plus la santé des receveurs se dégrade, malheureusement.

### Y a-t-il des priorités, pour les enfants ou les personnes très jeunes?

Oui, notamment en ce qui concerne le cœur pour les enfants. Ce n'est pas une priorité dans l'absolu, mais les chances d'avoir un cœur sont plus grandes du fait que nous collaborons entre pays. Si un enfant de 2 ans meurt au Portugal et qu'il n'y a pas dans ce pays un receveur compatible, il se peut qu'il nous soit at-

tribué. En Suisse, quatre cœurs d'enfant sur cinq viennent de l'étranger. Les adolescents, jusqu'à l'âge de 20 ans, ont la priorité en ce qui concerne une transplantation des reins, par exemple. Il s'agit de perturber leur temps de formation le moins possible. En ce qui concerne le foie, on peut attribuer le petit lobe gauche à un enfant jusqu'à 25 kg et le grand lobe droit à un adulte.

### Quel message voulez-vous transmettre à travers cette interview?

J'aimerais dire et répéter que le don d'organes nous concerne tous. Ce n'est pas une question d'âge, ni de maladie. Même une personne souffrant d'une tumeur ou de diabète peut donner des organes. Les gens doivent le savoir. Il y a beaucoup trop d'a priori et d'informations erronées qui circulent à propos du don d'organes. Prenez votre décision et parlez-en à vos proches. ●

\* *Swisstransplant est la fondation propriétaire du registre national pour le don et la transplantation d'organes. [www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)*

## PRATIQUE

# Donner ses organes, mode d'emploi

### La carte de donneur

Elle peut être commandée gratuitement sur le site [www.vivre-partager.ch](http://www.vivre-partager.ch). Gardez-la en permanence sur vous ou déposez-la dans un endroit connu de vos proches. Elle vous permet de faire part de votre volonté de façon très précise: vous pouvez faire don de tous vos organes ou tissus, ou seulement de certains.

### Les directives anticipées

Elles vous permettent d'indiquer les mesures médicales que vous accepteriez ou refuseriez si, à la suite d'un accident ou d'une maladie, vous n'étiez plus en mesure de décider par vous-même. Vous pouvez également y faire figurer votre décision quant au don d'organes. Conservez vos directives de manière qu'elles puissent être retrouvées en cas de besoin.

### Le dossier électronique du patient (DEP)

Vous pouvez y enregistrer toutes sortes de documents en lien avec votre santé et définir qui peut y accéder. La carte de donneur peut également y être enregistrée. Pour ouvrir un dossier électronique du patient: [dossierpatient.ch](http://dossierpatient.ch).

### Informez également les proches

En cas d'incertitude, on demande aux proches s'ils connaissent la volonté de la personne décédée. De même, sous le principe du consentement présumé, on interroge les proches lorsque aucun document attestant la volonté de la personne décédée n'est trouvé.

La  
Nati.

CREDIT SUISSE 

Maintenant  
disponible  
sous forme de NFT.

Chaque achat soutient le football féminin.  
Acheter maintenant: [credit-suisse.com/nft](http://credit-suisse.com/nft)

En exclusivité  
sur CSX

CSX