

# GREFFÉ

Olivier Manesse

**raconter la vie**

## **Pour commencer**

J'ai subi une transplantation hépatique, je devrais sans doute dire « j'ai bénéficié d'une transplantation », et sans le succès du « geste » de cette intervention je serais mort à ce jour. Et si je ne le suis pas, du moins toujours pas, sans doute est-ce parce qu'il y a du monde, beaucoup de monde, qui s'est investi, chacun à sa manière. Au-delà de techniques et de technologies toujours plus performantes, de virtuosité chirurgicale, il y a de l'humain, même s'il se cache parfois de manière plus ou moins avouée.

## **Repères**

La mémoire est plus qu'infidèle et volatile, surtout lorsque l'on est bourré à haute dose de drogues lourdes. Témoigner de quoi, à vrai dire ?

Je suis averti de possibles pièges, une histoire réelle, tout comme une histoire non réelle, peut fort bien se loger dans une autre histoire non réelle. Jusqu'à combien de niveaux d'imbrications peut-on aller ? Avec les poupées russes cela peut varier mais on peut atteindre 10 figurines ou plus. Construire un récit sur de tels mirages n'aurait pas eu le moindre sens. La relecture du récit initial ayant mis en lumière son inconsistance et sa fragilité, l'idée bonne ou mauvaise de ces repères a fini par s'imposer.

## **La mort**

La mort est omniprésente dans les situations extrêmes auxquelles j'ai été confronté. Pour savoir si j'étais « éligible » comme receveur, il est apparu qu'il n'y avait plus d'autre solution, j'ai rencontré des tas de spécialistes au cours du « bilan greffe », qui ont rapidement opté pour mon inscription sur la liste. Les critères sont complexes et la greffe n'est pas toujours retenue, ce qui aurait pour moi signifié une mort certaine dans des conditions peu enviables à court terme. Un jour on m'a demandé si je craignais la mort. Oui, comme tout le monde pourrait être la réponse, mais qu'est-ce que j'en sais que « tout le monde a peur de la mort » ? Rien. Je me souviens avoir alors répondu « Je n'en sais rien, mais peut-on craindre quelque chose que l'on

ne connaît pas ? »

## **Le suicide**

Il n'est pas rare lorsqu'il est question de la maladie et de la mort d'évoquer le suicide. Il paraîtrait que certains greffés ne supportent pas de l'avoir été et choisissent cette option pour en finir. En finir de quoi ? D'un état de santé problématique, douleurs, souffrances, incapacités, de l'impossibilité de se faire à leur « nouvelle » vie ? Ce n'est pas la même chose que de demander aux médecins de vous laisser mourir. Nombre de patients passent par cette étape lorsqu'ils sont encore hospitalisés et ne supportent réellement pas leur état. Je n'ai jamais formulé une telle demande, même s'il m'est parfois arrivé de m'interroger sur le sens de ce qui m'arrivait. Du désespoir, il y en eu, et la certitude que tout cela ne servait à rien s'est parfois imposée. Pour le greffé suicidaire, il s'agit bien d'un échec : cette greffe, il l'a souhaitée, il a souhaité vivre et il est bien compliqué de comprendre pourquoi à un moment donné cela ne devient plus vrai.

## **Ma guirlande**

J'ai pratiquement toujours été sous perfusion et souvent une seule potence ne suffisait pas. L'alignement des flacons me faisait penser à une guirlande. Une nuit, dans une très habituelle période de non sommeil, j'ai été bien agréablement surpris par un phénomène ressemblant à une aurore boréale. Ma guirlande s'est mise à étinceler comme s'il s'agissait d'un kaléidoscope. Magique.

Je contemplais comme un gosse ce spectacle incroyable dont je savais qu'il était unique, fait spécialement pour moi. Je ne sais précisément combien de temps cela a duré, mais c'est comme un cadeau à vie qui m'a été offert cette nuit-là. Ce n'est que plus tard que j'ai appris qu'il ne s'était rien passé de particulier : quelques gyrophares avaient suffi à illuminer mes flacons, le volet roulant n'avait pas été baissé et je ne dormais pas au bon moment. Comme quoi il ne faut pas grand-chose pour transformer du rien en féerie.

## **Des soucis**

Se trouver hospitalisé alors que des mouvements sociaux secouent l'hôpital – changement de la grille de service des personnels soignants, grève

illimitée des internes, démissions aux urgences, ce qui vaut la visite du Premier Ministre – ouvre des perspectives singulières sur la vie de l'hôpital et pointe des questions que l'on ne se pose pas a priori. On parle beaucoup des déserts médicaux, de la pénurie de médecins, de l'embauche ruineuse de vacataires, d'intérimaires dans les hôpitaux. De loin, le citoyen lambda n'est pas nécessairement en mesure de comprendre ni d'apprécier. La France n'a-t-elle pas le meilleur système de santé du monde ? Il suffit d'un séjour un peu prolongé comme le mien pour commencer à comprendre que tout n'est pas aussi limpide.

### **Athéisme**

Un jour un prêtre entre dans ma chambre individuelle et je suis un peu surpris de la visite. Je n'ai formulé aucune demande en ce sens. En homme bien élevé, je lui propose cependant de s'asseoir. Nous discutons de tout et de rien, puis se pose à un moment la question de la foi. Je prétends être athée. Il me reprend et semble douter de l'affirmation. Il tente de me pousser au mieux vers l'agnosticisme, ce qui me lasse plutôt que de m'agacer. Non, il n'y a pas d'erreur, pas de dieu, aucun dieu nulle part en ce qui me concerne, mais comme il y en a pour d'autres, ce que je respecte, il ne devrait cependant pas y en avoir de supérieur aux autres. Point. Je n'en fais aucun cheval de bataille. Je respecte toutes les religions, sauf celles qui brandissent le glaive et l'Occident Chrétien a une sale histoire à assumer à cet égard. Il n'est malheureusement pas le seul et religion s'apparente bien trop souvent à « guerre ». Cela existe encore cruellement de nos jours. Non, je ne peux être créationniste, cela va de soi. Je n'explique cependant en rien la naissance de l'univers. J'ai voulu devenir astrophysicien, mais ce rêve ne s'est pas réalisé. J'ai bien rigolé lorsqu'à grand renfort médiatique, on a annoncé qu'une particule allait plus vite que la lumière. Peut-être que Einstein sera un jour dépassé, mais personnellement le Boson de Higgs me met en joie. Au bout d'un moment, l'homme d'église réapparaît qui me demande si je prie. Non, je ne sais pas ce qu'est prier, mais il est clair que je pense à ma manière aux autres et ce ne doit pas être loin de la prière. Mais je n'interpelle personne, je ne m'adresse à personne.

### **Traduction**

Que faites-vous dans la vie ? Je suis à la retraite depuis 2 ans, mais mon

activité principale a été d'être traducteur, même s'il m'est arrivé d'avoir d'autres métiers. Dès qu'il a été répandu que j'étais « interprète » et « polyglotte », ce que je n'avais jamais formulé en ne mentionnant que le terme de « traducteur », cela a commencé à défiler chez « l'intello » du service. Difficile de se défiler, et j'ai passé des heures à essayer de faire comprendre ce qui distingue un traducteur d'un interprète. Très rapidement, j'ai été sollicité pour écrire des petits mots dans quelques langues de ma connaissance tout en protestant du fait que je n'aime pas traduire ou écrire dans une langue qui ne soit pas ma langue maternelle. Voilà que l'on tient salon dans ma chambre et je m'amuse beaucoup des énormes confusions qui règnent dans les esprits dès qu'il est question de langues.

### **L'écriture**

La première fois que mon état l'a rendu possible, j'ai souhaité écrire à des amis. J'avais totalement perdu l'usage de la main, de l'écriture. Illisible, charabia, tout de travers. Oubli d'une orthographe de base. Le désarroi est total.

Cela reviendra me dit-on. Je suis dans la phase où « tout reviendra » : les petits muscles qui se sont fait la malle, l'autonomie, l'appétit et que sais-je encore.

Mais dans le moment, je ne marche plus, je ne mange plus, j'ai perdu la voix, j'ai perdu plus de vingt kilos pour passer à l'alimentation artificielle, je n'écris plus. Là je suis en vraie mourance. Rien n'a plus guère de sens et il est légitime de se poser des questions. En fait, non, c'est idiot : il n'y a pas de réponse. Ce que n'approuverait certainement pas mon ami le prêtre. Je suis peut-être victime de mes convictions et je n'ai pas vraiment à quoi me raccrocher.

### **La toilette**

Parmi les choses contraignantes et pénibles, il en est une qui m'est particulièrement désagréable : la toilette. Il est évident qu'il convient d'être propre sur soi, que l'on soit cloué au lit ou suffisamment autonome pour aller au cabinet de toilette.

Les situations extrêmes sont les plus enviables : toilette au lit ou douche dans le couloir. Il est une phase intermédiaire qui m'a toujours exaspéré où

l'autonomie est suffisante pour rejoindre le cabinet de toilette, mais pas pour aller à la douche tout seul, et où l'on vous assied devant le lavabo. C'est pour notre bien, pour reprendre des habitudes de la vie quotidienne. Si je peux rejoindre le lavabo, seul ou accompagné, je préfère nettement la douche d'autant qu'il est prévu de pouvoir s'y asseoir en cas de besoin. La douche dispose de tous les dispositifs de soutien nécessaires, l'assise est percée, pas la chaise devant le lavabo où vous ne pouvez faire la toilette « intime » que debout, chose quasi impossible puisqu'il vous est bien souvent impossible de vous lever une fois assis.

### **L'alimentation**

Pour vous alimenter, service sur un plateau en chambre, vous avez trois possibilités : au lit, au bord du lit et à la petite table. La situation est différente de celle de la toilette au lavabo où bon an mal an vous pouvez masquer que vous n'avez pas fait grand-chose. Pas moyen de tricher ici : si personne ne vous regarde manger, tout le monde sait ce que vous avez consommé ou pas quand on vient récupérer le plateau. Et dans mon cas, il a longtemps été évident que je ne mangeais rien, mais rien du tout. Cela m'a valu des mois de remontrances, tout comme pour la marche quand je refusais de me lever. Rien n'y a fait : la bouffe de l'hôpital est une atteinte à la personne. Cela m'a évidemment valu d'être nourri artificiellement pendant trois mois pour éviter l'anémie et la fatale dénutrition. Si vous ne mangez pas, vous ne reprenez pas de forces et ce n'est pas bon pour votre guérison. Bien sûr, mais pour manger, il faut du mangeable. Ce qu'on vous propose ne l'est pas.

### **Les kinés**

Mes aventures avec les kinésithérapeutes relèvent du roman de gare. Les kinés ne sont pas venus tout de suite après la greffe et quand ils ont commencé à tourner autour de ma chambre, j'ai compris que le pire allait m'arriver. J'allais souffrir en plus du reste et personne n'aime cela. Force a été de constater qu'il a fallu commencer en douceur, pas question de se lever et de marcher. Les dix premiers jours il a fallu me dégager les voies respiratoires tellement je ne parvenais pas à respirer. Je faisais aussi quelques assouplissements au lit. Cette petite décade a marqué une vraie lune de miel. Je ressentais vraiment les bienfaits des soins prodigués tellement j'étais cassé. Cela a viré au cauchemar dès qu'il a été question de

bouger, ne serait-ce que de s'asseoir au bord du lit. Un véritable blocage, une case qui ne voulait pas se déverrouiller dans mon tableau. Pourtant c'est parfaitement clair, la récupération physique est indispensable à la remise en forme et plus on attend, plus c'est difficile. J'ai été contraint, quasi manu militari, d'aller au fauteuil, « pour mon plus grand bien ». J'étais parfaitement incapable de faire les trois pas nécessaires du lit au fauteuil, où je souffrais terriblement du bas du dos au bout de quelques minutes. Mais on me laissait dans ma douleur « le temps qu'il faut ».

### **Histoire d'eau**

On nous distribue de l'eau plate minérale en bouteilles, quand il n'y a pas de rupture d'approvisionnement. L'eau du robinet fait dans ce dernier cas parfaitement l'affaire. Un beau matin on m'apporte un 50cl de Saint Yorre. Je m'interroge et demande s'il ne s'agit pas d'une erreur malgré tout en ma faveur. Non, non, c'est une prescription du Professeur. Un demi-litre par jour en plus du reste.

Cela devient sérieux cette affaire. La prescription du chirurgien est originale et je ne m'en plains pas. Cela évite désormais que l'on m'apporte des eaux gazeuses, que j'apprécie, de l'extérieur. Moins plaisante est la prescription de « compléments » alimentaires, petits bidons de boisson « à la saveur de ». 20cl de saloperies enrichies en protéines. Sous forme de jus ou de boisson lactée. 3 bidons par jour, 3 occasions de maudire l'univers.

### **Coupure de courant**

Cela n'arrive pas souvent sans doute, et heureusement, mais c'est spectaculaire : un hôpital plongé entièrement dans le noir pendant plus d'une heure. On saura par la suite par les pompiers que tous les systèmes de secours n'avaient pas correctement fonctionné, mais aucun patient n'avait heureusement été affecté ni évacué. Mais par un petit matin d'hiver au moment de la prise de service, il fait encore bien noir et il y a bien du monde qui s'agite dans les couloirs. On s'éclaire à la frontale. Toutes ces petites lumières virevoltent dans tous les sens et je pense à des lucioles. Spectacle féerique et émouvant. Comme quoi l'hôpital peut être source de rêve et de poésie.

### **L'hygiène**

Je suis très sensible aux questions d'hygiène et notamment à l'hygiène hospitalière : cela demeure un vrai mystère pour moi. Je ne fais pas référence ici aux germes, bactéries et autres saloperies nosocomiales, j'ai donné à plusieurs reprises, mais bien à l'hygiène quotidienne, à ce que l'on nomme tout simplement la propreté, le ménage. Je ne mets pas en cause les personnels chargés du nettoyage, mais c'est assez effarant de voir comment est fait le ménage. Si je devais faire le ménage de la sorte chez moi, cela deviendrait assez vite insalubre. Il est des poignées de porte que l'on n'ose pas vraiment toucher sans se désinfecter immédiatement après. Il est des cuvettes des toilettes qui laissent rêver. Il semblerait que personne ne regarde les pubs à la télé, mais les produits du commerce, qui prennent les ménagères pour des gourdes, sont sans doute hors catalogue des fournitures hospitalières.

Ce qui me choque par-dessus tout est l'utilisation des poubelles, semblables à la corbeille à papiers de votre bureau, qui servent un peu à tout. Les restes de votre plateau, des protections ou des alèses souillées et cela peut durer un certain temps, les poubelles de chambre n'étant normalement changées qu'une seule fois par jour, au moment du « ménage ». Les personnels qui font bien leur travail utilisent des sacs pour leurs interventions et repartent avec. Les plateaux repas sont vidés dans des grands sacs sur un chariot dans le couloir. Dans les cas d'isolement, le respect des protocoles est souvent bien mis à mal dans la mesure où il peut s'avérer contraignant avec gants, masques, charlottes, tabliers. Si les soignants s'efforcent de respecter les consignes, les médecins semblent les ignorer complètement. J'ai été plusieurs fois en isolement (de contact ou de protection) et je n'ai jamais vu un médecin faire le moindre effort pour me ou se protéger. Nous ne sommes pas tous égaux face à la maladie, cela va de soi.

## **L'informatique**

La panne générale d'électricité qui avait foutu la pagaille pendant plus d'une heure l'autre matin (un 25 décembre tout de même) a été réputée provenir d'une interface « auto-immune ». J'ai pas mal côtoyé l'informatique dans ma vie, mais là je viens de découvrir un vrai concept. Il est vrai qu'on est à l'hôpital et que cela ne doit choquer personne de parler d'immunité. Cela parle d'autant plus aux immunodéficients que nous sommes et au dénutri que je suis.



Officiellement il n'y a pas eu de bobos, du moins pour les patients, et c'est heureux, mais ce n'est pas tout à fait juste. L'informatique, qui plombe en particulier une bonne partie des personnels soignants dans la vie quotidienne avec des saisies plus ou moins hasardeuses, a été relativement affectée.

Ne plus pouvoir accéder aux données du patient et en particulier aux prescriptions est un peu gênant aux entourures. Si c'est l'infirmier, faute d'accès aux données, qui doit demander au patient quelle est la prescription du jour, cela devient réellement critique. Oui, mais nous n'avons pas accès à l'historique, ce n'est pas encore réinstallé, il y a d'autres priorités. L'informatique, c'est bien, mais quand c'est bien fait. Je me suis laissé dire que certains services ne parvenaient pas à communiquer entre eux pour des questions de modules installés à des époques différentes et non compatibles pour la faute à pas de chance sans doute. C'est probablement la raison pour laquelle il m'a plusieurs fois été demandé au cours d'examens de contrôle ce que je faisais à l'hôpital. Le praticien ignorait tout de mon parcours. Bon, il fait ce qu'on lui demande de faire, mais hors contexte, c'est peut-être un peu gênant. Bien avant cette panne, je demandai à un anesthésiste ce qui arriverait si l'informatique tombait en panne au bloc. Il y a des systèmes de secours et d'urgence. Qui n'avaient pas fonctionné en ce matin de Noël.

## **La musique**

Lorsque j'allais très mal et « vivais » dans un autre monde, je me coupais de toute source d'information ou de détente : journaux, radio, télévision. Sauf de musique que me diffusait un petit radio réveil bas de gamme (attention à la fauche dans les hôpitaux, pas la peine de prendre des risques avec tout ce qui peut avoir un peu de valeur). C'était important aussi pour avoir l'heure, très rares sont les pendules dans les chambres, et déclencher des alarmes pour la prise de certains médicaments. On vous donne souvent les médicaments bien en avance et si vous roupillez ou êtes dans un état second, ce n'est pas mal d'être rappelé au réel. Utile surtout pour les antirejets qui se prennent à heure fixe. Le « Classique », la « Grande musique », étonne vraiment tout le monde. Je n'y connais rien, je n'écoute jamais, mais qu'est-ce que c'est beau me dit-on souvent. Ceux qui s'y connaissent un peu plus me demandent si j'écoute plutôt France Musique

que Radio Classique. Cela dépend, c'est vrai, mais je préfère généralement France Musique. Plus érudit et moins tape à l'œil. Mais, dans la mesure du possible je ne rate jamais Carrefour de l'Odéon (c'est ainsi que je préfère l'orthographe par nostalgie sans doute pour certains moments très chauds de mai 68) de Frédéric Lodéon sur France Inter. Cela ne dure qu'une petite heure, mais c'est un régal de finesse, d'intelligence et d'érudition. Certaines personnes réservées finissent par communiquer sur la musique et leur expérience. Et vous découvrez des talents. Voilà qui tisse des liens bien plus intéressants que le taux d'hémoglobine et autre quantité de diurèse. Cela change aussi pas mal de choses au quotidien. C'est pas mal de discuter des suites pour violoncelle de Bach pendant une toilette ou un changement de pansement. Des discussions durent parfois, en fin de journée, bien au-delà des heures de service, cela ne peut se compter en heures sup' alors que c'est un vrai bonheur, du moins pour le patient. Il en a été pratiquement de même pour la littérature. Alors que je regarde peu la télévision, une infirmière de nuit vient un beau soir me demander si je connais Italo Calvino. Eh oui ! Un autre patient me signale un documentaire sur Arte. Je n'aime pas trop les documentaires « interprétés » par un acteur jouant le personnage (« entretien fictif »), mais du Arte, cela ne se discute pas.

### **La solitude**

Tout au long de mon séjour prolongé, 8 mois, j'ai souvent été interpellé par la solitude. Non la mienne, mais celle de personnes, plutôt âgées, qui ne reçoivent jamais, mais jamais de visite. L'intervention de visiteurs bénévoles est à cet égard certainement une bonne initiative. Qui sont-elles ces personnes pour se trouver dans un tel isolement ? Je retrouve la notion d'abandon qui rode vraiment un peu partout. C'est d'une tristesse infinie.

### **Le fauteuil**

Une véritable énigme pour moi : dans une chambre normalement équipée, il y a un genre de gros meuble assez moche qui se nomme un « fauteuil ». Vous n'en voudriez pas une seconde dans votre séjour. Le fauteuil est la panacée pour votre rétablissement. C'est bon pour tout ce que vous avez. Pour ma part les seuls bénéfices que j'en ai tirés sont de vrais gros mal de dos et des douleurs aux fesses. C'est vrai que je n'ai plus de remboursement.

C'est bon pour la circulation notamment. Contre les phlébites et les ennuis circulatoires. Récalcitrant, je suis donc menacé par thrombose, phlébite et embolie pulmonaire puisqu'en plus, je marche très peu. Je dois être chanceux à ce niveau : pas d'ennuis, pas d'escarres. J'étais pourtant un bon candidat.

### **Les transmissions**

Nous connaissons tous l'importance des transmissions dans plein de domaines de la vie. À l'hôpital, il s'agit de la passation des consignes d'une équipe à l'autre. Si vous passez quelques jours à l'hôpital dans le même service, vous allez découvrir que les transmissions sont le fondement de votre survie. Pendant les transmissions, tout s'arrête. Les personnels sont en conclave et mieux vaut ne pas en avoir besoin à ce moment-là. Repérez vite, pour garder votre calme, les heures fatales.

Ce qui est également fatal est que pour des raisons bien mystérieuses, tout n'est pas transmis ou de manière erronée. Le patient est mis à contribution pour info, ce qui n'est pas bien bon. Je peux me tromper, avoir oublié, ne pas avoir compris. Vous prenez encore ce médicament ? Non, cela fait 3 jours qu'il a été retiré. Curieux, ce n'est noté nulle part. Je vais voir avec le médecin. L'ordinateur, où tout devrait être consigné, n'est que rarement d'utilité. Bien des choses n'y sont pas saisies et l'accès en est parfois délicat quand tout ne tombe pas en panne. L'idée de tout consigner n'est pas nécessairement mauvaise en soi, mais devient rapidement ingérable, faute de temps pour lire les dossiers. Compiler des bases de données gigantesques n'a guère de sens, leur exploitation rationnelle nécessitant des outils complexes et chronophages. Du coup, les soignants travaillent avec des bouts de papiers pour noter notamment les constantes et les consignes. Le tout sera saisi ultérieurement sur l'ordi. En principe. Je m'en suis amusé et il m'a été répondu le plus sérieusement du monde que les bouts de papier permettaient aussi de noter des commentaires que l'on ne pourrait saisir sur l'ordi. Intéressant.

### **Une surprise**

Vous connaissez mon allergie au fauteuil. Quelle n'est pas ma surprise en arrivant au centre de rééducation de découvrir qu'il n'y a pas de fauteuil

dans la chambre. Serais-je tombé chez des gens normaux ? Je suis tellement heureux que je n'en parle à personne. Il ne faudrait pas attirer l'attention sur ce qui serait peut-être une anomalie ou un oubli. Et je passe ainsi des jours heureux sans que personne ne me dise à longueur de journée que l'on ne me voit jamais au fauteuil. Jusqu'au jour où une infirmière de retour de congé se rende compte de l'anomalie. Dans les cinq minutes j'ai eu un fauteuil. Calamité !

### **La médecine a-t-elle un coût ?**

La question est idiote tant la réponse est évidente : oui. Ce qui m'intéresse ici n'est pas ce que cela coûte à la collectivité, une petite fortune rien que dans mon cas, mais l'incidence que cela peut avoir sur un budget personnel. Sans parler du reste, le suivi une fois rentré chez soi passe par une visite sur place très régulièrement. J'habite à 2 heures de route et je ne pourrais assurer les frais de transport.

Ce que personne ne pourrait payer est pris en charge et cela honore le système, mais pour le reste, votre quotidien et celui des proches, c'est autre chose. Le premier gros souci est celui de l'accompagnement du malade. Si l'on réside sur place, cela ne pose vraiment pas trop de problème, l'accompagnant pouvant retourner chez lui les visites une fois terminées. Dans le cas contraire, il n'y qu'à trancher : pas d'accompagnement ou très épisodique pour limiter les frais de transport et d'hébergement, ou un accompagnement régulier. Dans ce dernier cas se pose bien entendu la question de l'hébergement. Cela commence à se concevoir dans le milieu hospitalier avec des chambres parent-enfant, par exemple, ou encore des lits d'accompagnant. Mais cela reste encore bien limité et pas toujours gratuit.

Reste alors un hébergement externe qui peut être l'hôtel, la location d'un meublé, une pension de famille. À chacun de choisir ce qui lui convient, et même si l'on peut trouver des solutions peu onéreuses au jour le jour, la durée de l'accompagnement est un facteur critique. Les mutuelles ne prennent pas nécessairement l'accompagnement en compte et il faut saisir des commissions sociales ad hoc pour tenter de trouver d'éventuelles aides plus symboliques qu'autre chose. Il y a encore des tas de choses auxquelles on ne pense pas a priori, comme le renouvellement d'une garde-robe, du moins pour faire face à l'immédiat. Difficile de se promener avec ses

vêtements habituels lorsque l'on a perdu 20 kilos. Vous, qui ne faisiez pas de sport, il vous faut faire l'acquisition d'un minimum d'équipement pour aller en rééducation, où l'on ne se promène pas en pyjama et chaussons.

### **Un pamplemousse, un !**

Le plateau des repas présente un petit menu tiré vite fait par ordi. C'est sans doute pour savoir ce que l'on va manger, parce que cela ne ressemble pas toujours à ce que l'on imagine. Un beau jour arrive le plateau avec un très beau demi-pamplemousse rose au milieu. Une petite note accompagne le menu disant qu'en raison d'une rupture de stock telle entrée est remplacée par du pamplemousse. Je suis greffé, suis sous antirejets et on me sert du pamplemousse ? Inutile de préciser que je ne vais pas y toucher, mais me dis que nous sommes 8 dans le service à être transplantés et qu'il serait grave que quelqu'un touche à ce foutu pamplemousse. J'appelle en urgence pour alerter au cas où. À ma complète stupéfaction, personne ne s'est étonné de voir servir un produit toxique pour nous et aucun de mes compagnons ne s'est inquiété. Il est indiqué partout que le pamplemousse est dangereux avec certains médicaments et en particulier le Tacrolimus. Pas eu droit au moindre remerciement, mais le fruit défendu a tout de même été retiré aux victimes potentielles...

### **Tous dopés**

Le jour où j'ai rejoint l'armée des dopés et shootés en tous genres, on pense bien évidemment au vélo, surtout quand Armstrong fait son grand show à la télévision et qu'il nous foutrait la larme à l'œil l'abruti, mais il n'y a malheureusement pas que cette discipline, j'ai trouvé la situation surréaliste, absurde. Et bien non, je suis sous E.P.O. pour la bonne raison que j'ai des petits problèmes de globules. Bon, c'est un peu contrariant pour mon inscription au Critérium du Dauphiné Libéré, je suis quoiqu'il advienne positif et vais être exclu. Avec un peu de chance je serais « propre » pour le Tour de France. Mais pas sûr que je j'arrive au top à temps avec le vélo de la salle de musculation. Peut-être l'année prochaine ?

### **Les Charlots**

Ma bête noire, vous vous en doutez bien ne sont pas ici les convictions

religieuses reposant notamment sur la force de la prière, que je respecte, mais le recours à des interventions loin d'être divines, justement. Qu'il s'agisse de « sorciers » en tous genres ou d'herboristes de tout poil, je n'ai de cesse d'être conseillé par les adeptes de médecines dites parallèles et douces pour ne pas dire secrètes ou occultes. Plantes et préparations savantes sont à même de venir à bout de tous les maux. Certes, mon antirejet n'est rien d'autre qu'un champignon, le Tacrolimus, et c'est clair que le discours est cohérent : pas de salut sans les plantes ! Je vois que mon antirejet est en vente libre sur Internet. Incompréhensible. Je ne me vois pas m'écarter un instant de ce qui m'est prescrit et des conditions de mon suivi. Je ne dis pas que tout le reste n'est que foutaises, mais qu'il vaut mieux savoir où l'on met les pieds. Tout comme je ne me résoudrais pas à boire des petits coups, comme le font malheureusement certaines personnes rencontrées à l'hôpital. Après tant de souffrances et d'efforts, c'est certainement compromettre le fragile équilibre atteint.

Cela n'empêche cependant pas d'avoir une vie sociale parfaitement normale et ce serait calamiteux si ma « nouvelle » vie devait commencer par me rendre asocial. Je n'ai aucune raison de priver mes amis et autres connaissances de ce qu'ils apprécient, et certains en parfaite santé ne boivent pas, cela n'ayant jamais posé le moindre problème. Mes amis, puisqu'ils le sont, n'ont aucune raison de me « forcer » à boire. Tout comme je n'ai jamais forcé quelqu'un à boire contre son gré. Ceux qui fument et boivent ne me dérangent pas, je ne me prononce pas sur les vertus de leur conduite, c'est leur problème, si tenté que c'en soit un. Ce serait un comble en retour que mon « abstinence » les dérange. Il est parfaitement possible de passer de très bons moments sans cloper ou picoler.

### **Insondable**

Un beau jour, lorsque j'étais sous alimentation artificielle, il m'est dit que l'on va me suspendre provisoirement l'alimentation parce que le service est en rupture de stock. Question d'un jour ou deux. J'entends dans le couloir une petite discussion dans le genre : « Et si j'allais voir dans un autre service pour nous dépanner ? » Réponse catégorique : « T'emmerde pas avec cela, il n'a qu'à bouffer comme tout le monde. » Sachant qu'il n'y aurait pas de gavage pendant au moins 3 jours, on est vendredi, je demande que l'on me retire la sonde pour la fin de semaine. C'est accepté et hop le vermicelle

disparaît. On m'arrange le bout du nez pour retirer les pansements et la colle tenace. C'est agréable de ne plus avoir ce truc qui grattouille dans le nez et fait loucher. Le lundi, c'est naturellement une autre équipe et on ne parle pas de la sonde ni de l'alimentation. Encore un jour de gagné. Le mardi j'apprends que la prescription est retirée. Comme quoi il ne fallait effectivement pas s'emmerder avec cela. Si l'on savait tout ce que l'on raconte dans votre dos, il y aurait de quoi frémir. Mais bon, autant ne pas savoir.

### **Le syndrome de Stockholm**

Le jour où j'ai quitté l'hôpital pour retourner à la maison, 8 mois c'est long, le médecin chargé de mon suivi a réussi à me foutre la larme à l'œil. Oui, cela n'a pas été simple, mais nous vous avons fait confiance depuis le début. Faire « confiance » au patient ? Cela rejoint ce qui se passe dans le « bilan greffe ». Le privilège d'être greffé n'est pas donné à tout le monde. Cette confiance, il ne faudrait pas la mettre à mal en rentrant chez vous. Ce serait aussi notre échec. Le message est entendu et je le sais bien, un lien m'unit définitivement à cette équipe tout comme elle s'est liée à moi. J'ai perçu aussi qu'elle avait la larme à l'œil, on ne relâche pas dans la nature l'animal soigné sans une certaine nostalgie et appréhension. Je n'ai pas de puce émettrice, mais elle existe bel et bien : le bracelet virtuel est en veille.

### **Terra incognita**

Certaines questions sont à même de ne pas être comprises de la même manière par tout le monde. J'ai longtemps pensé que la question du receveur était complexe, voire insoluble. Non dans le choix vie ou mort, relativement simple malgré les apparences, mais dans les raisons qui conduisent à devenir receveur. Le receveur est un malade et il se pourrait qu'il soit à l'origine de sa maladie. Il ne peut dans ce cas éviter de culpabiliser et d'en vouloir à l'univers entier : Ah si... Il y a bien entendu des comportements à risque et c'est toujours trop tard quand les effets s'en font sentir, mais il y a des vies parfaitement « normales » qui aboutissent au même constat : vous êtes malade et sans soins, cela ne va pas s'arranger. Les soins sont de nature très diverse et les greffes semblent pouvoir ou devoir poser problème dans la mesure où il s'agit de « vivant », alors que médicaments, chirurgie, prothèses mécaniques et autres outils relèvent

d'autre chose. Il est communément admis que le greffé serait un « miraculé » d'autant que la greffe a bien marché et qu'il n'en est pas mort dans l'immédiat. Difficile d'échapper à la nature divine de la proposition.

Est-il possible d'envisager un greffon sous un angle purement technique comme le serait une prothèse de hanche ? Cela relève d'une conception très différente de ce qui est habituellement compris et le propos n'est pas nécessairement admissible. Le greffon restera toujours du domaine du vivant, même s'il est rejeté par l'organisme qui l'héberge. Pense-t-on au donneur de sang lorsque l'on est transfusé ? C'est « normal » de donner son sang, même si les dons sont dramatiquement insuffisants.

Ce serait autre chose, « anormal », que de donner un organe ou des tissus, de la moelle ou des cellules ? Il n'en est peut-être rien, mais la greffe renvoie dans la plupart des cas à la mort, même si toutes les greffes ne proviennent pas de donneurs décédés. Le don d'organes peut ainsi être considéré comme parfaitement légitime, ce que ne récusent pas les grandes religions connues, mais trop souvent les proches, la famille.

Pour le receveur que je suis, la question du donneur est assez problématique. À mon réveil, il paraît que j'ai demandé des nouvelles du donneur. Totalement absurde puisque dans mon cas le donneur est nécessairement mort : on ne vit pas sans foie. Une voix m'a répondu que la question du donneur ne se posait pas et qu'il ne fallait pas, plus se la poser. Mais le receveur ne peut pas s'empêcher de s'interroger malgré les recommandations des pros et même s'il sait ce qu'il en est. Le donneur meurt tout en donnant la vie. Je ne résoudrai pas la question du donneur, mais celle du receveur, il le faudra. Faire la part des choses entre la vie et la mort n'a peut-être pas grand sens. Il n'y a pas de choix. C'est toujours la vie qui s'impose. Le langage courant contourne aisément des questions insolubles. « C'est la vie » dit-on lorsque l'on parle de la mort. Il s'agirait bel et bien de la même chose.

Je ne me suis jusqu'à présent guère soucié des questions du don d'organe. Cela va être difficile désormais d'y échapper. Une première préoccupation vient de la notion de « rejet ». Le corps étranger qui me fait vivre n'est pas spontanément le bienvenu pour mon organisme. C'est à vie et il n'y a pas de facto d'assimilation. Un foie, cela ne s'apprivoise pas comme un renard. Je suis malade à vie. Il ne faut jamais l'oublier.