

# MES TROIS REINS

Asmine Abdou Ali

**raconter la vie**

*Avoir 19 ans et être greffée d'un rein.*

[Témoignage recueilli par Pauline Miel.]

---

Mes parents sont tous les deux comoriens. Je suis déjà allée trois fois là-bas. Les îles sont magnifiques mais je ne supporte ni le climat ni l'eau, ce pays n'est pas fait pour moi. J'ai 19 ans et sept frères et sœurs. Je suis née à Marseille, dans le 5e (quartiers nord). Je vis à Paris depuis sept ans, et dans une résidence sociale Adoma tout près de la place de la République depuis cinq. J'ai toujours aidé ma mère avec les papiers, encore aujourd'hui, je le fais (pour les Assedic, les trucs de nationalité, les autorisations de sortie pour mes petites sœurs, etc.) Le pire, c'est au moment des rentrées scolaires. Ce n'est pas comme si il n'y avait que deux dossiers à remplir...

Il y a des jours, j'aime bien être l'aînée et d'autres où ça me gave. J'ai un frère de 16 ans, une sœur de 15, une cousine et une sœur de 13, un frère de 9, et deux demi-sœurs : de 4 et 3 ans. C'est quasi impossible de se souvenir de tous les anniversaires. Même ma mère, elle en oublie. Et nos prénoms, elle les mélange parfois. Du coup, elle les prononce tous à la suite et ça finit par marcher.

J'ai grandi à Marseille. On allait beaucoup au centre de loisirs, on adorait la fête de la musique et les promenades près du Vieux Port. C'est tellement plus beau que la Seine, les canaux et le bassin de l'Arsenal. Mon père nous emmenait manger des grecs et des pizzas. Il était agent d'entretien, il vidait les poubelles des immeubles, on pouvait venir avec lui parfois, on avait le droit de faire de la trottinette dans les couloirs ou les cours.

En 2007, j'avais 11 ans, mes parents se sont séparés brutalement, on a quitté le Sud pour la banlieue parisienne, à Claye, dans le 77, où on s'est installés chez ma tante. Elle a une petite maison, ce n'était pas très confortable, on était les uns sur les autres. On est restés un an et j'enchaînais les rendez-vous à l'hôpital Robert-Debré (dans le 19e à Paris), où mon dossier médical a été transféré. Je passais beaucoup trop de temps dans les transports, avec ma mère. Grâce à l'aide d'une assistante sociale, on a réussi à trouver une solution pour se rapprocher du 19e : un hôtel

d'hébergement d'urgence dans le 18e, à Simplon. On avait trois chambres pour six, il y a avait plein d'autres familles. Ça a duré un an.

Je suis allée dans quatre collèges différents (à Marseille, dans le 77, à Marx Dormoy puis à République), j'ai vu une conseillère d'orientation en 3e et elle a trouvé que je n'avais pas le niveau pour aller en 2nde générale. Je l'ai écoutée et me suis inscrite à un CAP petite enfance et j'ai fait des stages dans école maternelle et dans une halte-garderie. Niveau activités, je faisais de la gymnastique et du R'N'B.

Je suis malade depuis toujours, j'ai une insuffisance rénale chronique. J'ai autant d'années que d'opérations : 19. Je ne pourrais même pas calculer le temps passé à l'hôpital. Mais disons que si je ne suis pas chez moi, ni en cours, ni avec mes potes ; j'y suis, pour des dialyses et des infections urinaires chroniques. À force, les infirmières connaissent mes petites habitudes – quand j'arrive la bouteille d'eau est au frigo, j'ai une chambre toute seule avec un miroir et une télécommande ; il n'y en a pas dans toutes les chambres car comme elles sont universelles, les gens les volent...

Dans ma chambre, il y a la télé et j'ai le droit d'avoir mon iPhone rose. Sauf qu'il n'y a pas de wifi, et ça, c'est nul. Quand je peux me déplacer, je vais à la maison de l'ado, où il y a Internet et les visites autorisées. Là-bas, j'ai rencontré Josabel et Racky qui devaient aussi faire des dialyses. On est restées en contact, elles attendent encore un rein. C'est plus sympa que dans ma chambre, je me sens moins isolée. Florian, mon ex, un franco-espagnol y a passé beaucoup de temps, avec moi. Il restait même parfois jusqu'à 2 heures du matin. Normalement, les visites sont autorisées jusqu'à 20 heures, il fallait juste négocier un peu avec les infirmières et les cadres. On est restés quatre mois ensemble, c'est la première fois que j'ai connu l'amour. Même pour mes premières dialyses, il était là. Ça ne fait pas mal, les dialyses : tu tends le bras et t'attends trois heures. Moi, je finissais toujours par m'endormir. À la fin, le bras est engourdi mais c'est supportable. Plus que quand Florian est retombé amoureux de son ex. C'est comme ça. En dialyse, j'avais un régime alimentaire spécial ; mes frères et sœurs ne m'ont jamais fait ressentir que j'étais malade. Je ne pouvais pas manger des frites et des steaks, juste les pâtes et le riz étaient autorisés. Je devais boire 2,5 litres d'eau par jour et le soda et le chocolat, c'était mort. On se bagarrait quand même. D'ailleurs, j'aime bien les avoir, les huit, auprès de moi. Même si parfois je me dis qu'on est trop. Il y a trop de tout : de bruit, de gens. Mais

on se défend, en fait. On se protège.

Le 11 septembre 2013, j'avais 17 ans. Pendant la soirée, j'étais au téléphone avec Brian, mon ex, et un numéro inconnu n'arrêtait pas de m'appeler. J'ai fini par répondre et j'ai direct reconnu la voix d'Alain, un interne : « J'ai quelque chose de très important à te dire. On a un rein pour toi, Asmine. » J'ai sauté de joie, j'ai crié : « J'ai un rein ! », ma mère s'est réveillée, je lui ai passé le téléphone. Il fallait aller à l'hôpital le lendemain à 7 heures du matin. Je ne comprenais pas pourquoi on ne pouvait pas m'opérer tout de suite. J'avais peur qu'il soit pourri, le rein, à force... Mais c'était la première fois que je voyais ma mère vraiment heureuse, ça m'a rassuré.

Ça faisait exactement un mois que j'étais avec Brian, et comme on parlait au téléphone, j'ai failli rater mon rein à cause de lui. On est séparés maintenant. Il est chrétien, je suis musulmane. Nos parents ne voulaient pas qu'on soit ensemble (ma mère pas trop, ses parents pas du tout). Au bout d'un an, ils ont fini par gagner. Je sais qu'il m'aime mais on s'est trop fait souffrir.

Le lendemain, dans le métro avec ma mère, on riait. Le médecin nous a expliqué qu'il pouvait avoir des complications car j'avais déjà eu 18 opérations. Ma greffe a duré 4 heures, ça s'est bien passé. À un détail près : ils n'ont pas pu m'enlever un rein. Donc en fait, j'en ai trois : deux en bas du dos, un dans le ventre (le greffé). C'est le seul qui fonctionne, les deux autres, ils ne servent à rien.

J'ai été hospitalisée trois semaines. Au début, j'étais hyper faible, j'avais un tuyau dans la bouche pour éviter d'avaler ma langue, j'étais dans les vapes. J'étais KO, je voyais un peu flou, je reconnaissais à peine les gens qui me rendaient visite. J'entendais vite fait ce qu'ils disaient mais je ne pouvais pas réagir. Je suis rentrée chez moi, je n'ai pas pu aller en cours pendant un an, mes défenses immunitaires étaient trop basses ; voir les gens, c'était trop risqué pour moi. Je restais tout le temps avec ma mère, à la maison. Ça nous a rapprochées, en fait. Des infirmières venaient me rendre visite à domicile. J'ai lu Ensemble, c'est tout d'Anna Gavalda et Vipère au poing d'Hervé Bazin, ça m'a plu. Maintenant je fais partie d'une association à l'hôpital où ils donnent la parole aux ados. On parle de notre quotidien de malade. Moi par exemple, je voudrais la wifi et des rideaux dans les chambres car les gens peuvent toujours me voir. Puis il n'y a pas assez de toilettes. En

néphro, par exemple, ils ont construit trois nouvelles salles de bain avec toilettes dans les chambres. Je me dis que ça sert un peu.

Les rares fois où je sortais de la résidence, je devais porter un masque bleu, c'était la honte. Je me cachais sous ma capuche pour qu'on ne me reconnaisse pas dans le quartier.

Une fois rétablie, j'ai eu mon CAP mais je ne voulais pas travailler direct après, j'avais besoin d'un peu de temps. J'ai voulu continuer mes études et faire un bac pro. J'ai négocié pour aller directement en 1e, sinon j'aurais eu mon bac à 21 ans... C'est chaud. Je ne suis pas conne, je savais que je pouvais rattraper mon retard. On est 23 en 1e pro ASSP (Accompagnement Soins Services à la Personne) au lycée Etienne-Dolet dans le 20e, il n'y a qu'un garçon. D'ailleurs, les garçons, j'y ai toujours beaucoup pensé. Là, je viens de casser avec mon copain, Adama. Il est malien et musulman. On s'est rencontrés sur Facebook, on avait un ami en commun, il est venu me parler parce qu'il me trouvait « mignonne ». Quand je l'ai rencontré, j'ai bien aimé son style. Il a 22 ans, il travaille à Roissy et vit à porte de Pantin, chez sa mère. On est restés ensemble un mois. Il m'a trop mis de plans. Soit-disant il m'aimait mais son blabla, je n'en veux plus.

À la résidence, je partage ma chambre avec ma demi-soeur de 4 ans. Je ne vais jamais à la bibliothèque pour bosser, quand c'est trop le bordel chez moi et que je n'arrive pas à me concentrer, je vais chez une copine qui vit à une station. Ou alors je reste à l'étude, au lycée. C'est pratique.

Une bénévole, Anna, vient me donner des cours particuliers de biologie et d'anglais. Elle est canadienne, elle a 22 ans, on s'entend bien. Quand elle me parle de son pays, je me sens française. Ça m'énerve qu'elle m'appelle « la Parisienne ». Franchement, c'est beau ici, mais je ne sais pas, la Tour Eiffel, je l'ai vue, c'est bon, pour les fringues, ok, mais je préférais Marseille.

J'ai tellement hâte de partir, d'être indépendante. Je n'ai pas encore passé mon bac mais je suis déjà loin. Je veux être infirmière et faire mes études en Belgique, il paraît que c'est plus facile. Je n'arrête pas de dire à ma mère : « Je vais partir. »

Aux autres, je ne leur raconte pas trop ma vie. Parce qu'elle n'est pas drôle. J'ai trop eu de trucs bizarres. Ça risque de plomber l'ambiance. Même mes amis proches, ils savent juste que j'ai un problème. Je n'ai pas honte de mes

3 reins mais ça me regarde, c'est tout. C'est mon histoire. Et si aujourd'hui, je vais bien, je ne la souhaite à personne.