

Axelle et Camille

Sara Champagne

RENAÎTRE À ONZE ANS



photos de Martin Chamberland

v**l**b éditeur

Sara Champagne

Axelle et Camille

Renaître à onze ans

Photos de Martin Chamberland

vib éditeur

Une compagnie de Quebecor Media

À ma fille, Charlotte
« Quand on est malade, il faut se courager, maman. »

Sara Champagne

*Je dédie ce livre aux enfants,
qui ne devraient jamais avoir à subir la maladie*

Martin Chamberland

Préface

« N'emportez pas vos organes au ciel.
Le ciel sait que nous en avons besoin ici bas. »
(Médecin anonyme)

La néphrologie est une branche de la médecine qui a grandement évolué avec les années. Aujourd'hui, la transplantation rénale est pratiquée dans tous les pays développés. Pourtant, rares sont les gens qui ont conscience de toutes les épreuves à travers lesquelles doivent passer les patients avant de recevoir une greffe, pendant, et après la transplantation. Il y aussi de nombreux mythes entourant cette spécialité médicale fascinante.

Par exemple, peu de gens savent qu'un organe greffé a une durée de vie limitée et que les patients doivent prendre durant toute leur vie des immunosuppresseurs pour éviter un rejet. Peu de gens

savent aussi que les maladies rénales chroniques peuvent toucher les enfants. Et que pour plusieurs d'entre eux, la transplantation deviendra un passage obligé un jour ou l'autre.

Les maladies des reins peuvent également connaître une évolution dramatique. Souvent, elles ont le don de se développer sournoisement et de gagner du terrain en silence, jusqu'au jour où elles deviennent évidentes. Cette façon de progresser s'explique en raison d'un certain nombre de changements adaptatifs de l'organisme. Des changements qui mènent jusqu'à une thérapie de remplacement rénale nécessaire pour permettre de continuer à vivre.

J'aimerais également souligner que les effets de l'insuffisance rénale sont beaucoup plus prononcés chez les enfants que chez les adultes. Tout ça parce que la croissance et le développement du cerveau dépendent de la santé des reins. L'insuffisance rénale entraîne donc une maladie des os (rachitisme), de l'anémie, de l'hypertension artérielle, des maladies cardiovasculaires et de la fatigue. Les enfants malades manquent aussi d'appétit, sans oublier les graves conséquences pour leur petit organisme en pleine croissance.

Ce livre transporte les lecteurs dans le quotidien de deux jeunes filles souffrant de maladie rénale,

et de leurs familles. Il n'y a pas de filtre ou de censure puisque nous avons permis à Sara et à Martin d'aller à leur guise dans notre département de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants. Pour Camille, le monde de l'enfance, auparavant normal, a pris un virage brusque avec le diagnostic d'une maladie aiguë, qui entraîne une insuffisance rénale et la nécessité de la dialyse. Dans le cas d'Axelle, elle est tombée gravement malade alors qu'elle était encore un nourrisson. La cause en était une maladie génétique rare qui affecte la capacité des reins à équilibrer les fluides, des sels et des nutriments. Cette maladie mène inexorablement à une insuffisance rénale.

Les deux fillettes que vous allez découvrir dans ce livre sont en attente d'une greffe de rein au moment où l'auteure pénètre dans leur vie. Les journalistes Sara Champagne et Martin Chamberland ont partagé de longs moments avec elles, et avec nous, dans la clinique et l'unité de dialyse. Elle a exploré les efforts ciblés et la magie de la salle d'opération. Elle a pu côtoyer les infirmières, les médecins et les professionnels de la santé. Elle a aussi su embarquer dans les montagnes russes émotionnelles d'espoirs, de déceptions et d'urgences durant les mois avant et suivant la transplantation.

La journaliste et son collègue photographe, Martin Chamberland, doivent être félicités pour s'être investis dans ce sujet en observant la vie de ces deux jeunes filles qui, à l'instar d'autres jeunes atteints d'insuffisance rénale, sont des enfants héroïques. Il ne faut pas oublier leurs familles dans leurs luttes pour se réconcilier avec une maladie rénale chronique, la dialyse, la transplantation et la vie avec un organe greffé.

Ce livre est donc incontournable pour les familles dont un membre souffre de maladie rénale et d'autres troubles conduisant à une insuffisance d'organes. Il s'avèrera aussi utile à tous les fournisseurs de soins de santé, et à tous les gens qui se soucient du don d'organes. C'est un honneur pour moi de vous inviter à lire et à savourer ce récit rendant à sa façon hommage à la vie.

D' Martin Bitzan, néphrologue
Directeur du département de néphrologie
Hôpital de Montréal pour enfants
(Centre universitaire de santé M^cGill)

Prologue

Les coulisses de la transplantation

Elles se nomment Axelle et Camille. Dans l'univers de ces deux fillettes de onze ans, la morosité des couloirs des hôpitaux a rapidement pris le dessus sur les jeux d'enfants. Axelle et Camille ne cherchaient pas à se rencontrer ou à se connaître, mais la maladie en a décidé autrement. Leurs destins se sont donc croisés à l'Hôpital de Montréal pour enfants, dans leur combat pour obtenir une deuxième chance de vivre. La maladie ronge leurs reins à petit feu. Et leur seule possibilité réelle de survie passe par une transplantation rénale. Axelle souffre d'une maladie héréditaire dégénérative, une cystinose. Elle nourrit l'espoir de recevoir un rein de

son père. Camille souffre quant à elle d'une forme sévère de vascularite, contractée à la suite d'une infection. Elle nourrit l'espoir de recevoir un rein d'un donneur anonyme. Axelle et Camille ont toutes deux accepté de nous laisser entrer dans leur univers, les suivre pas à pas dans leur réalité, dans leur corps à corps avec la maladie, de la salle d'examen jusqu'à la table d'opération.

Au moment d'écrire ces lignes, plus d'un an s'est écoulé depuis ma première rencontre avec Axelle et Camille. Il y a eu des sourires, des fous rires souvent nerveux, des grandes et petites joies. Mais il y a aussi eu le doute, la peur, la rage, le découragement, des questionnements et des larmes. Encore aujourd'hui, toutes ces émotions se chevauchent et se relayent dans la vie de ces deux fillettes. Avec des hauts et des bas. On ne guérit jamais totalement d'une maladie rénale dégénérative, surtout de cet ordre. Et chaque fois que je repense à la dernière année, passée en compagnie d'Axelle et Camille, je me dis que je ne savais vraiment pas dans quoi je m'embarquais au début de cette aventure ; je n'étais pas préparée à raconter ce que cela signifie de renaître à l'âge de onze ans.

En fait, cette histoire a commencé plutôt plate-ment, à l'hiver 2010, dans le tourbillon de l'actualité

quotidienne en santé. La direction des communications de l'Hôpital de Montréal pour enfants, du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), m'avait contactée pour savoir si j'étais intéressée à écrire un article sur l'importance des dons d'organes, plus précisément des reins. Je ne me rappelle pas quel autre sujet je traitais cette journée-là, mais l'idée de ressasser des statistiques sur les dons d'organes ne m'emballait pas. Et je n'avais surtout pas envie de faire de la publicité pour promouvoir la signature de consentement du don d'organes à l'endos de la fameuse « carte soleil ». Je cherchais un moyen de mettre fin à la conversation, pressée que j'étais par l'heure de tombée, quand Lisa Dutton, la directrice des communications, est devenue insistante au bout du fil.

« Il est question de néphrologie, des maladies du rein chez l'enfant », a précisé la porte-parole. Elle a ensuite expliqué en long et en large comment, dans la majorité des cas, la guérison passe forcément par la transplantation. Je me suis mise à écouter, et à poser des questions.

Notre conversation a finalement débouché sur l'idée de suivre des enfants dans leur traitement. Sauf que le département de néphrologie n'avait encore jamais ouvert ses portes aussi grand à des

journalistes. Alors imaginez. Dans mon esprit, il n'était pas question de simplement effleurer le sujet ou de rencontrer des enfants malades juste une fois, avec une approche journalistique conventionnelle. Je m'étais mis en tête de pénétrer dans cet univers, donc d'assister à des examens avec des médecins, de suivre des enfants, leurs parents, et même d'assister à des chirurgies en salle d'opération, avec tout ce que cela impliquait. Je souhaitais même que mon immersion dans cet univers soit étayée par des photos et des vidéos destinées au journal. (Elles sont d'ailleurs encore en ligne aujourd'hui, sur le site internet de *La Presse*¹.)

Mon idée est restée lettre morte durant plusieurs mois. Je l'avais pour ainsi dire oubliée quand, à l'automne 2010, Lisa Dutton m'a recontactée pour convenir d'un rendez-vous avec l'équipe médicale du département de néphrologie. Elle m'a prévenue que les médecins spécialistes étaient prêts à me rencontrer, mais qu'ils étaient loin d'être chauds à l'idée de me laisser réaliser le reportage et aller à ma guise dans leurs salles d'examen et d'opération. Ils craignaient mon intrusion dans la vie des fillettes et le tort psychologique que ma présence

1. www.lapresse.ca (Combats pour la vie).

pourrait leur causer. Il y avait aussi l'image de l'hôpital à préserver. Deux semaines se sont encore écoulées avant la rencontre, qui a eu lieu lors d'une journée particulièrement chaude pour cette période de l'année, toujours au mois de septembre 2010. Dans un petit local sans fenêtre de la clinique de néphrologie de l'hôpital où l'atmosphère était suffocante, la directrice du programme de transplantation rénale pédiatrique, D^{re} Lorraine Bell, le directeur du département de néphrologie, D^r Martin Bitzan, et D^r Michael Zappitelli, néphrologue, m'ont rencontrée pour la première fois. Ils ont parlé de « leurs enfants malades », des maladies du rein, de la recherche pour développer des traitements. Leur dévouement était frappant.

Les médecins m'ont posé plusieurs questions très pointues sur mon approche journalistique. J'avais presque l'impression d'être un rat de laboratoire. Mais je me suis prêtée de bonne grâce à l'interrogatoire. Ils voulaient bien entendu savoir à qui ils avaient à faire. Ils voulaient connaître ma vision. Ils ont demandé s'ils pourraient lire mes articles avant publication. Ma réponse : non. Ils voulaient savoir si j'allais censurer en cas de complications en bloc opératoire. Ma réponse : non. J'ai aussi insisté pour dire que je voulais pouvoir aller

et venir à ma guise dans le département. Que je voulais assister à toutes les étapes. Je me souviens que Dr Zappitelli m'a prévenue qu'on pouvait très bien recevoir un appel au beau milieu de la nuit pour un donneur. Il était clair qu'il me testait. Après une bonne heure de discussions, ils m'ont annoncé qu'ils acceptaient de mettre l'idée en délibéré, un peu comme un grand jury. Je n'y croyais pas trop en ressortant du petit local, je me disais qu'une présence comme la mienne dans leurs couloirs serait sans doute trop difficile à gérer. En même temps, j'étais emballée à l'idée de pouvoir m'immiscer dans un univers que peu de gens connaissent et d'en faire le récit.

Plusieurs semaines se sont encore écoulées. Finalement, un matin, à mon arrivée au journal, il y avait un message de la direction des communications qui m'attendait dans ma boîte vocale. Lisa Dutton me laissait le nom de deux fillettes avec leurs coordonnées, dans la région de Québec. Voici comment Axelle et Camille sont entrées dans ma vie. Les premiers contacts avec leurs parents ont été établis par téléphone. Nous sommes convenus de briser la glace lors d'une de leurs visites de routine mensuelles à l'hôpital.

À ce moment-là, je ne savais pas encore quel photographe allait me suivre dans cette singulière

aventure. Finalement, après une brève discussion dans le corridor de la salle de rédaction, Martin Chamberland a accepté de couvrir le reportage en photos et en vidéos. Lui non plus ne savait pas dans quoi il s'embarquait. Quand j'y repense aujourd'hui, ça me fait presque sourire.

La suite se retrouve dans ce livre...

Pour la première fois, une journaliste et un photographe se voient ouvrir les portes d'un hôpital pour suivre deux fillettes en attente d'une transplantation rénale.

Elles se nomment Axelle et Camille, elles ont à peine onze ans. Pour ces fillettes, la morosité des couloirs d'hôpital a remplacé les jeux d'enfants. La maladie ronge leurs reins à petit feu, et leur seule chance de survie passe par la transplantation. Leurs destins se sont donc croisés à l'Hôpital de Montréal pour enfants à l'hiver 2011. Nous les avons suivies pas à pas dans leur processus de guérison, de la salle d'attente au bloc opératoire.

Voici un reportage poignant qui jette un regard inédit sur le combat que mènent les patients, leur famille et le personnel médical contre la maladie.

Sara Champagne est journaliste à *La Presse*. Après avoir couvert les affaires municipales et politiques, elle se spécialise maintenant dans les questions relatives à la santé.

Martin Chamberland a visité plusieurs pays à titre de photo-journaliste et vidéaste à *La Presse*.