

Témoignage sur le « don » d'organes ou le consentement aux prélèvements /27 janvier 2011

Je me décide à témoigner de mon expérience, pour la partager, qu'elle serve au moins à une meilleure compréhension de ce qui arrive aux familles confrontées à cet événement auquel nul n'est préparé, jamais :devoir accepter qu'on prélève des organes sur le corps de leur enfant, déclaré mort par le médecin mais qui n'a pas du tout l'air morte.

Avant: Mes 3 enfants ont toujours dit qu'ils donneraient leurs organes si.....
Moi, je me demandais déjà comment on est certain qu'ils sont morts? Comment être sure que les médecins ne laisseront pas mourir quelqu'un plus vite pour garder les organes en bon état? Ils prennent quoi en plus du cœur et des reins?

C'est un vendredi, dernier jour de la semaine au ski.

Ma fille, Emmanuelle, 24 ans a été percutée violemment par un autre skieur; secourue rapidement, elle est tombée dans le coma, elle a fait plusieurs arrêts cardiaques sur la piste puis en salle de déchoquage. J'ai été avertie de l'accident par ma fille ainée, sa sœur, Amélie, j'ai entendu dans sa voix que le pire était possible.

Je suis avec son frère, Thomas, dans la voiture qui nous emmenait vers elle: un appel de son père qui dit qu'il a donné son accord au prélèvement d'organes: je crie qu'il rappelle tout de suite l'hôpital, il est hors de question qu'ils fassent quoi que soit avant que je n'arrive, que son frère n'arrive et que sa sœur qui a encore 500 km à faire pour revenir, pour nous rejoindre ne soit là! Elle n'est pas morte, elle est vivante, dans le coma certes mais je garde un infime espoir, un puissant espoir, un peu fou, elle peut se réveiller, il y en a bien qui se réveillent; ma fille ne peut pas mourir.

Le coma ce n'est pas la mort c'est encore du côté de la vie.

Puis, au fil des kilomètres, si elle doit mourir, au moins que j'ai le temps d'arriver près d'elle, de lui tenir la main, de lui parler, de la toucher. Qu'elle ne soit pas morte!, il reste 200 km, j'espère avec l'énergie du désespoir.

Le médecin de l'hôpital de Grenoble m'appelle, il reste 150km, elle me parle de coma, irréversible, je parle de soins, de chirurgie, elle répond évolution, certaine ; je réponds faites quelque chose, elle répond don d'organe, d'y penser, de s'y préparer, vu l'état des tissus cérébraux.....; je crie encore ; cela a éveillé en moi une image de blessure béante.... heureusement que non.

Arrivée à l'hôpital, elle nous reçoit dans une petite salle , avec une infirmière; parle de choc violent, très violent, d'œdème cérébral , de blessures irréparables, de dommages très importants au cerveau, de l'issue certaine, inéluctable, juste une question de temps, du don d'organes à envisager..... je m'en fous, elle peut dire ce qu'elle veut, ma fille est vivante, encore, je veux être près d'elle maintenant, la voir , tout de suite!

En effet, elle est vivante, mais avec tous ces appareils qui la relie aux machines ;avec ce visage de traumatisée faciale.....

Nous lui parlons, nous espérons que sa sœur aura le temps d'arriver avant..... sa mort puisque le médecin a dit qu'elle allait mourir, très bientôt, je suis en colère qu'ils ne fassent rien pour la soigner plus .Je ne comprends pas. Les médecins ça soigne normalement, c'est du côté de la vie; je ne veux pas comprendre ce qu'on me dit.

Plusieurs petits entretiens dans la salle, les nouvelles ne sont pas bonnes; son état est très instable, elle peut faire un arrêt cardiaque à tout moment; et alors pour le don d'organe

ils vont faire un scanner; le scanner-angiographie est clair, il y a encore une petite activité cérébrale puisqu'il y a encore un petit flux sanguin; l'espoir renaît, elle n'est pas morte! « Mais ça n'est pas une bonne nouvelle » me dira t elle, ce médecin qui ne me regarde pas vraiment. Mais pour moi, c'est une bonne nouvelle, malgré tout! Et là je vois la déception dans ses yeux, le prélèvement ne va pas pouvoir être fait maintenant, il va falloir attendre demain.' moment terrible et en même temps qui

m'a infiniment rassurée, ILS vont la laisser tranquille, nous laisser tranquilles avec elle; ILS n'accéléreront pas le processus, ILS respectent son temps, elle peut même mourir d'elle même, pensée absolument insoutenable pour une mère. Si elle meurt, ILS ne pourront rien prendre.

Avant mon arrivée, le médecin avait tenté plusieurs fois d'obtenir l'accord de son compagnon qui, heureusement, a dit et redit à plusieurs reprises qu'il fallait demander à sa famille, c'est trop grave comme décision à prendre, comme accord à donner; pourtant ça les auraient arrangés qu'il dise oui, mais ça aurait été une abomination pour moi et sûrement un deuil impossible ; non pas à faire mais à commencer.

Entretiens avec la coordinatrice, plus à l'aise, qui nous laisse plus le temps; moi, j'attends l'arrivée de sa sœur pour décider d'accepter le « don » d'organes, j'ai si peur qu'elle ne meure avant, si peur qu'ils l'emmènent pour les prélèvements si je dis oui; qu'il la débranchent, de ne pas être là avec elleet surtout je ne veux pas qu'elle soit morte, je ne veux pas avoir à décider pour ses organes, je m'en fiche des organes! je la veux elle. Vivante.

Elle le souhaitait, elle est très investie comme bénévole à la la Croix Rouge, elle donne beaucoup aux autres, veut apprendre la langue des signes , mais c'est son choix, elle l'a dit, elle a une carte. Pour que ça serve à d'autres, c'est si généreux le don de ses organes!

Emmanuelle ne voulait pas qu'on touche à ses yeux, la coordinatrice en prend note et promet de s'en assurer, ils prendront les reins, le cœur, et le foie ; pas les poumons ils sont trop abimés. Elle est là bas au bloc pour nous représenter, pour représenter Emmanuelle; pour être garante qu'ILS font bien les choses, correctement, comme pour quelqu'un de vivant, avec respect, c'est d'ailleurs elle qui fera sa toilette .Bizarrement ça nous rassure.

Ils sont tous (sœur, frère, compagnon, père) d'accord, mais pour moi c'est un crève-cœur que d'accepter ça. J'accepte. Je consens à donner quelques organes de ma fille pour aider d'autres personnes. Pour elle. Pour respecter son désir, à elle. Je me fiche bien de tout le reste.

Sa sœur arrivera à temps, nous l'entourerons de tout notre amour, toute la nuit à la veiller, nous, c'est à dire ceux qui l'aiment si fort: son amoureux, sa mère, sa sœur, son frère. Toute la nuit à la toucher, à lui dire des mots d'amour et puis des mots de mort: « si c'est mieux pour toi, de partir, pars, nous on sera ensemble, on se débrouillera; si vivre est trop dur, trop impossible, fais ce qui est le mieux, pour toi; tu as le droit..... » Des mots que jamais je n'avais imaginé devoir dire, moi qui crois que tant qu'il y a de la vie, il y a de la vie. Jusqu'au bout. Comme en soins palliatifs.....

Electro -encéphalogramme au petit matin ; plat, désespérément plat. Elle est morte, cette nuit, et je n'ai pas su quand. Nous sortons de la chambre, elle est livide, froide, la mort est là, je le sens. Et..... une petite transfusion plus tard, quand nous irons lui dire un dernier au revoir;, une dernière caresse à ma fille , morte, et bien elle sera de nouveau rose, chaude, respirant toujours avec la machine..... un peu moins morte, et nous ne pourrons plus partir, la laisser, si vivante apparemment encore.

Mais pourquoi ils ne lui ont pas fait la transfusion avant, pour elle? Pourquoi juste pour préserver les organes? Et tous ces produits, dans la machine, pour elle ou pour les organes? Soutenir son cœur, pour irriguer les organes correctement ou pour elle? Je déteste cette idée, qu'on prenne plus soin des organes que de la personne .La personne, c'est ma fille.

Nous resterons donc encore toute la journée ,tout ce samedi à son chevet, lui parlant, la touchant , ne lâchant pas sa main, morte mais pas vraiment, elle respire au rythme de la machine, elle a l'air si vivante, elle reste ma fille, je profite de ces derniers instants avec elle. Encore un peu Elle. Nous attendons que le bloc opératoire et les équipes soient prêts.

22h, c'est l'heure prévue.

21h, ils sont prêts. Pas nous. Pas encore. On n'a pas fini de lui dire au revoir.....

Merci à la jeune infirmière de nuit qui nous a si humainement accompagnés durant cette nuit d'horreur. Elle est arrivée reprendre sa garde de nuit au moment où le lit sortait de la chambre; elle était émue, elle a dit qu'elle était contente d'arriver à temps pour lui dire au revoir, donc elle ne la considérait pas comme morte et du coup rendait plus normal que nous aussi on lui parle comme si elle était encore un peu là; si même l'infirmière, professionnelle, la considérait encore comme une personne, juste avant les prélèvements, nous en avons le droit nous aussi; il a un double effet ce geste: il dit que elle est resté une personne jusqu'au bout digne d'attentions et en même temps que pour le personnel soignant aussi c'est contre nature, contre l'évidence des sens. Transgressif.

J'ai donné ma fille Emmanuelle aux chirurgiens pour des prélèvements d'organes et pour moi elle n'était pas morte, je l'ai accompagnée jusqu'à la porte de l'ascenseur et je l'ai donnée, elle, encore vivante pour moi. Je les croyais sur paroles quand ils disaient qu'elle était morte mais c'est trop horrible de faire ça, confusément je sentais que quelque chose n'allait pas, maintenant je sais ce que c'est. Elle n'était pas morte mais en train de mourir, je les ai laissés me priver des derniers instants avec ma fille, ils ont sacrifiés ces moments là pour obtenir de beaux organes bien transplantables;

Elle est morte en plusieurs fois, d'abord à la conscience et à la relation, sur la piste, puis à toute possibilité de récupération, à l'avenir, puis son cerveau n'a plus fonctionné, mais son corps ne s'est arrêté de fonctionner, que quand ils ont débranché les machines, à 23h30; nous ont ils dit et là elle est définitivement irrémédiablement morte. Après il y a eu les prélèvements, et tout a été terminé à 7h30. Comment choisir parmi toutes ces heures, celle de sa mort?

Au premier jet, j'avais écrit et c'est ça qui correspond à ce que je pense: *puis son cerveau n'a plus fonctionné, mais son corps ne s'est arrêté de fonctionner, que quand ils ont débranché les machines au matin du dimanche, après les prélèvements; là elle est définitivement irrémédiablement morte.*

La mort comme une série d'étapes successives mais laquelle est l'ultime étape, définitive? Le prélèvement se fait au milieu du processus; ils ne sont pas morts, les donneurs d'organes, ils sont en train de mourir. Encore un peu vivants avant, morts après, ou pendant.

Ma fille au funérarium, elle est morte sans doute possible. Je pose ma main sur sa cuisse et je sens un bandage; je pense, mais suis-je encore capable de penser à ce moment là? Qu'ILS ont du prendre autre chose que les organes nobles dont on nous a parlé. Je ne dis rien, je veux préserver le plus possible, son frère, sa sœur et son chéri. C'est déjà si difficile et je n'ai pas l'énergie de penser à ça. Des images de scalpels.....

Nous saurons quelques jours plus tard en appelant la coordinatrice que le foie, les reins et les poumons ont été transplantés avec succès sur 4 personnes, ainsi que des vaisseaux sanguins et des tendons prélevés qui iront dans une banque de tissus humains; c'est le jour des obsèques nous n'avons pas le temps de penser qu'on ne nous a **jamais** parlé de tissus humains à prélever, jamais. Ma fille espère qu'on ne lui a pas pris sa peau, ce serait insupportable, on aurait refusé s'ils nous en avaient parlé, on se sent floués; manipulés. Ils ne nous ont pas dit toute la vérité, ils n'ont pas été sincères avec nous. Qu'ont ils **pris** d'autre? Elle a donné et ILS ont pris. Je pourrais demander le compte-rendu des interventions et la liste des prélèvements mais je n'en ai pas le courage.

8 mois plus tard, je me remets à penser, je lis, je me documente pour comprendre, pour dépasser la douleur de ce don qui est un sacrifice de ses derniers instants. La culpabilité de ne pas être restée auprès d'elle jusqu'au bout. D'avoir accepté la parole médicale.

Malgré tout, je ne regrette pas, j'ai respecté sa volonté.

Et je me console en pensant que nous avons de la chance en France d'avoir l'obligation de 2 examens objectifs successifs qui prouvent la « mort cérébrale », qui n'est pas la mort totale mais l'instant qui permet de prendre, juste avant la mort totale, les morceaux du corps qui pourront être utiles à d'autres personnes. Je ne pense pas à ces personnes, elles ont la chance de poursuivre leur vie, j'espère juste qu'elles savourent les petits bonheurs de la vie.

Je me console aussi en pensant que sans la perspective des prélèvements d'organes, Ils ne l'auraient peut être pas maintenue dans la vie, branchée à ces machines, ils l'auraient peut être laissée mourir avant que je n'arrive, ils l'auraient peut être débranchée avant. Ou laissé faire le processus naturellement; ou Ils m'auraient peut être demandé de les autoriser à la débrancher. Ce qui nous laissé le temps de passer les dernières heures de sa vie avec elle; je n'ai pas eu l'impression qu'on me l'arrachait vive mais d'ouvrir les bras pour qu'elle parte si c'était la seule issue pour elle. Cette nuit puis cette journée ont été une épouvantable épreuve mais les vivre auprès d'elle a été un cadeau précieux.

A ce jour, 10 mois après, je reste bloquée :

sur la notion de mort, quand précisément? quelle définition de la mort?

sur les mots:

**mort encéphalique*, ah parce qu'il y a plusieurs morts?

**Mort rose*, ça heurte mes perceptions

**coma dépassé*, qui n'est pas encore la mort,

**silence électrique cortical*; ce n'est pas la mort non plus!

**restauration tégumentaire*, j'imagine bien.....

**consentement présumé*; elle était d'accord mais ne savait pas ce que ça impliquait pour nous, pour son corps, pour elle.

sur ma crainte de la *douleur* ressentie lors des prélèvements,

sur l'existence d'une *conscience* résiduelle,

sur la non-transparence des informations sur le don d'organes au moment de recueillir le consentement des familles,

sur le joli mythe fabriqué pour nous faire croire que c'est un *don*, ma fille y a cru, mes enfants le croient encore.

mais si les gens savaient ils ne donneraient pas.

Et s'il y avait un « *machin* » *spirituel* qui se détache du corps, à quel moment ça se passerait?

Pour moi, je préfère mourir en tenant la main de quelqu'un qui m'aime. Je ne crois pas que je consentirai aux prélèvements d'organes.

On donne la personne et ils nous rendent un cadavre. C'est cette violence là, ce passage ultrarapide de la personne aux « restes »; qui est hors du temps pensable et m'a projetée dans un état de sidération dont je sors à peine; et qui résonne avec la crémation ; autre passage très rapide du corps au « reste, » la poussière de carbone.

La Personne par le prélèvement d'organes devient un cadavre, des restes puis le corps par la crémation devient l'ultime reste, les cendres. C'est une histoire de transformation si rapide qu'elle en est littéralement *im-pensable*.

Deux expériences extrêmes pas encore inscrite dans notre culture.

Ils peuvent tout prendre sur un cadavre; pas sur ma fille; elle voulait tout donner, de son corps, pas d'elle; finalement ce qui est difficile c'est de passer du corps de la personne au cadavre et pour ça il faut du temps et la médecine de transplantation ne l'a pas ce temps là; nos deux logiques sont

Anne PARENT

« Les Effets du Don d'organes »

inconciliables. Et pourtant, il me semble que les reins peuvent être prélevés sur des cadavres, **après** la mort, quelques heures après, avec d'aussi bons résultats ; et c'est sûrement plus facile pour tout le monde: les préleveurs, les greffeurs, les familles, les greffés. Les morts, là, ils sont **vraiment** morts, et c'est une vraie histoire de don.

Mon témoignage est un peu long mais il me permet aussi de boucler quelque chose autour de mes interrogations sur ce sujet.

Anne Parent

(Je ne souhaite pas rester anonyme mais je demande d'avance infiniment pardon à mes enfants, jeunes adultes pourtant, s'ils lisent ce témoignage et en sont bouleversés car ils n'imaginent pas toutes les implications de ce « don »)