



RENAÎTRE à 11 ANS

Au cours de la dernière année, Camille et Axelle ont livré le combat de leur vie contre la maladie mortelle qui a attaqué leurs reins. Nous les avons suivies, pas à pas, pendant ces longs mois d'attente et de souffrance. Sara Champagne et Martin Chamberland vous racontent leur histoire.

NOTRE MULTIMÉDIA > LAPRESSE.CA/REIN

A lire dans La Presse du 29 octobre
Notre grand reportage sur la longue quête d'Axelle et de Camille dans notre nouveau cahier Enjeux.

Combats pour la vie

Elles se nomment Axelle et Camille.

Dans l'univers de ces deux fillettes de 11 ans, les couloirs des hôpitaux ont pris le dessus sur les terrains de jeux. Une maladie sévère rogne leurs reins. Leur seule chance de survie passe par une transplantation rénale. Axelle rêve de recevoir un rein de son père, Camille, celui d'un donateur inconnu.

La Presse a suivi les fillettes et leur famille pendant plus d'un an. Le service de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour Enfants nous a ouvert leur grand monde, des salles d'attente au bloc opératoire en passant par les lits des soins intensifs. Nous vous livrons le récit poignant des destins traversés par deux fillettes dans leur combat pour la vie.

Le combat d'Axelle Le combat de Camille Dans les coulisses

PHOTO MARTIN CHAMBERLAND, LA PRESSE

LE Grand rendez-vous annuel de la sommellerie au Québec!

avec **François Chartier**



« François Chartier a dépassé le simple instinct des harmonies mets et vins. Ses recherches rigoureuses lui ont procuré les clés pour réaliser des harmonies toujours réussies. »

Harvey Steiman
WINE SPECTATOR

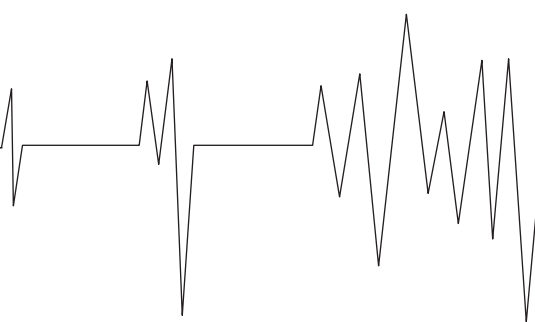


LES ÉDITIONS LA PRESSE

En vente en librairie ou sur librairie.lapresse.ca

RENAÎTRE À 11 ANS

AXELLE



Axelle et Camille ont 11 ans et elles veulent vivre. Survivre à la maladie mortelle qui ronge leurs reins. Leur seule chance : une transplantation rénale. Axelle rêve de recevoir un rein de son père, Camille, celui d'un donneur mort. *La Presse* a suivi le parcours des fillettes et de leurs familles pendant près d'un an. Le service de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants nous a ouvert ses portes, des salles d'examen au bloc opératoire en passant par les lits des soins intensifs. Nous vous livrons aujourd'hui le récit poignant des épreuves traversées par des fillettes dans ce combat pour la vie.

DES REINS À L'ARSENIC



TEXTES
SARA
CHAMPAGNE



PHOTOS
MARTIN
CHAMBERLAND

Axelle Vaillancourt a toujours su qu'il faudrait en arriver là. Là, c'est sur une table d'opération. La petite est couchée, elle serre ses toutous en peluche contre elle. Une larme coule sur sa joue. Une équipe médicale bourdonne autour d'elle. On se prépare à l'anesthésier. L'équipe va lui enlever les reins.

Les reins d'Axelle sont comme un vieux moteur qui aurait arrêté de fonctionner depuis belle lurette. En fait, non seulement ils ne fonctionnent plus, mais ils sont de plus l'équivalent pour son corps d'une dose quotidienne d'arsenic, parce qu'ils ne filtrent pas bien l'urine.

Axelle est atteinte d'une maladie héréditaire dégénérative, la cystinose. Il n'y a qu'une centaine de cas au Québec. À peine plus d'un millier dans le monde. Elle a gagné à la loterie, mais à l'envers.

Tous les mois, depuis qu'elle est bébé, Axelle part de Boischatel, dans la région de Québec, pour aller passer une ou deux journées à la clinique de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants. La journée commence par des prises de sang. Parfois sur le bout des doigts. Un supplice pour la petite fille aux veines fines et souvent déshydratées.

Son alimentation est contrôlée. Elle ne peut pas manger de chocolat. Le sel est banni. Afin de survivre, elle doit avaler un cocktail de pilules tous les jours. Une douzaine de médicaments.

Axelle s'occupe elle-même de sa prise de médicaments. Piqûre de fer : le vendredi. Tums : le midi avec

les repas. « Ce n'est pas bon, mais ceux au chocolat sont meilleurs. » Le Lipitor : une fois par jour. Le Ventolin aussi. Axelle, comme la plupart des enfants atteints d'une maladie du rein, a de l'asthme. Elle doit aussi prendre de la vitamine D. Total : 20 000 \$ par année. Heureusement, les programmes d'assurance remboursent la plus grande partie.

Ce cocktail de pilules provoque son lot d'effets secondaires. Maux de tête, vomissements, haute ou basse tension, fatigue. Axelle passe son temps à avoir le rhume, des otites, des bronchites. Elle a souvent des crises d'asthme.

Mais elle sourit.

« Né-phrec-to-mie », un mot payant au Scrabble, concède Axelle dans un éclat de rire. C'est ce qu'on va lui faire juste après Noël. On va lui enlever ses deux reins, bons pour la poubelle. Ensuite, elle sera sous hémodialyse pendant deux semaines, jusqu'à ce qu'on lui transplante le rein d'un donneur.

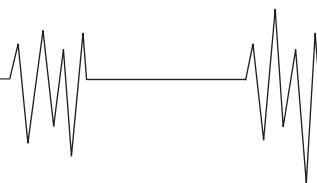
Celui de son père.

Pascal Vaillancourt a su il y a un an et demi qu'il était un donneur compatible pour sa fille. « Pour moi, ça a toujours été clair que j'allais lui donner un rein, je n'avais pas de doute. Nathalie était moins certaine, elle doutait. »

« On aurait pu se séparer, concède Nathalie Demers, sa conjointe. Mais quand on a su pour la maladie d'Axelle, nous nous sommes promis de ne pas la laisser seule. D'être là tous les trois, ensemble. » +



CAMILLE



PRÈS D'UNE CINQUANTAINE DE QUÉBÉCOIS MEURENT CHAQUE ANNÉE EN ATTENTE D'UN DON D'ORGANE. IL Y A TOUJOURS AU MOINS 1241 QUÉBÉCOIS QUI ATTENDENT UN ORGANE.



Axelle, à gauche et Camille ci-dessus, souffrent d'une maladie dégénérative des reins. Dans le cas d'Axelle, il s'agit d'une cystinose dans sa forme la plus grave. Camille est pour sa part atteinte d'une vascularite qui attaque ses petits vaisseaux sanguins. Elles ont toutes les deux gagné à la loterie, mais à l'envers.

LA MACHINE À LAVÉ LE SANG

Camille bondit de la table d'examen comme un petit lièvre. Elle remonte son chandail jusqu'en haut du nombril et fait tourner sa tige de dialyse, plantée dans le bas de son abdomen. Elle éclate de rire. Sans la fameuse tige, on aurait peine à croire que Camille est malade. Il y a deux ans, un virus aux allures grippales a attaqué ses reins. De façon foudroyante. Ses reins sont morts. Depuis, la fillette est atteinte d'une forme grave de vascularite.

Si les maladies rénales sont rares chez les enfants, celle de Camille est encore plus rare. Quand elle a été hospitalisée pour la première fois, elle était dans un semi-coma. « Les médecins ne pensaient plus pouvoir la sauver, explique sa mère, Lucie Rhéaume, en quittant la clinique pour l'appartement-hôtel, où ils ont l'habitude de séjourner pour une nuit ou deux tous les mois. Ils viennent aussi de la région de Québec.

Depuis deux ans, Lucie et Camille s'efforcent de stabiliser la maladie pour que la fillette soit inscrite sur une liste d'attente dans le but de recevoir le rein d'un donneur mort.

En attendant, chaque soir, sa mère branche la tige de l'abdomen de Camille à une machine qui nettoie tout le système sanguin de la fillette jusqu'au petit matin.

Lucie ne travaille plus, c'était trop. Elle a souffert de dépression. Son mari gère seul leur entreprise

spécialisée dans la viande sauvage. La santé de Camille demande une surveillance constante entre les dizaines de pilules à avaler, quotidiennement, la diète et la dialyse à superviser.

Afin de parvenir à gérer les traitements quotidiens, Lucie a suivi un cours de dialyse intensif quand sa fille était hospitalisée. Quand il y a un bris d'équipement, comme au moment d'une panne d'électricité, elle peut toujours appeler une infirmière sur son téléavertisseur. Même au beau milieu de la nuit.

Comme à chaque visite à Montréal, l'arrière de la fourgonnette est plein. Plusieurs boîtes. La machine de dialyse. Des sacs. Une patère pour accrocher les solutés. Une glacière. Les valises. À l'intérieur, il y a des gants de latex, des seringues, des pansements et tout l'attirail nécessaire à la survie de Camille. « On n'a pas le choix », dit simplement Lucie.

Chaque fois, le rituel est le même. Trois heures de route, parfois dans la tempête. Une bonne demi-heure pour décharger tout le matériel. Une autre heure pour installer la machine pour la nuit. Le seul moment de détente, c'est un repas au restaurant vietnamien en face de l'hôpital.

Toujours, partout, ils apportent le téléphone portable, le téléavertisseur. Dans l'attente de l'appel qui leur annoncera la bonne nouvelle: on a un rein. Lucie, Marc et Camille attendent le grand jour.

RENAÎTRE À 11 ANS



LE CALVAIRE D'AXELLE

TEXTES SARA CHAMPAGNE, PHOTOS MARTIN CHAMBERLAND

LE DERNIER JOUR DES REINS MALADES

10 janvier 2011

La fillette est ressortie d'un petit bureau perché tout en haut de l'hôpital avec un dessin du chirurgien tracé au marqueur. Le dessin contraste avec le sapin de Noël du couloir de l'hôpital.

« Ils vont couper mes reins en petits morceaux et les faire sortir par un petit trou, dit-elle. Ensuite, je n'aurai plus de reins pour filtrer mon sang. Ils vont donc faire un trou dans mon cou et y installer une tige jusqu'à mon cœur. Ça va me connecter à une machine qui va filtrer mon sang durant deux semaines. »

Depuis, on a changé d'année. Et aujourd'hui, c'est la veille de l'opération. On passera bientôt du dessin à la réalité. Il est temps d'expliquer à quoi va servir la tige qui sera plantée à la base de son cou, et qui ira jusqu'au cœur où elle recevra un rein de son père. Un traitement quotidien de quatre à six heures.

L'éducatrice en hémodialyse, Danielle, se présente avec tout son bazar sous le bras. Il y a un grand cahier à anneaux, une mallette bleue et une petite poupée sans visage en chemise rose d'hôpital. Elle commence par expliquer à l'aide d'images les tenants et aboutissants de l'hémodialyse, puis tend la poupée. « C'est la poupée Axelle, c'est ta poupée », dit l'éducatrice d'une voix douce.

Avec l'aide de l'éducatrice, Axelle enlève la chemise d'hôpital de la petite poupée pour découvrir les deux tiges à la naissance de son cou. Une bleue et une rouge. L'une pour pomper le sang, l'autre pour acheminer les fluides filtrés. La mère d'Axelle, Nathalie, passe sa main sur son front en regardant sa fille sans mots, le regard fixé sur la poupée sans visage. Danielle lui remet une boîte de crayons de couleur. Axelle observe les couleurs, prend le noir pour tracer des traits à la poupée Axelle.

De grands yeux, un petit nez et une bouche en forme de cœur. Du vert pour les yeux et de grands cils. Une couleur pour appliquer ce qui ressemble à du brillant sur les paupières. Du rouge pour le sourire. La poupée Axelle est prête à prendre vie, à visiter la clinique d'hémodialyse.

La porte s'ouvre sur une salle exigüe où sont alignées de grosses machines. Au centre, une petite fille est en traitement. La mère d'Axelle se passe la main dans les cheveux. On dirait qu'on a coupé l'oxygène dans la pièce. Les murs semblent se refermer. Les larmes se mettent à couler le long des joues de Nathalie. Axelle prend la main de sa mère. « Ça va aller, maman. »

LE POINT DE NON-RETOUR

11 janvier 2011

Des portes d'ascenseur s'ouvrent. Un brancardier tire un lit d'hôpital sur roulettes. Axelle y est étendue, les mains serrées contre ses toutous. Elle a laissé son porte-bonheur à sa mère, une médaille d'ange sur laquelle est gravée l'inscription « toujours avec toi ».

L'anesthésiste, le chirurgien général et le spécialiste qui va faire l'opération, le Dr John Paul Capolicchio, s'approchent du lit de la fillette dans lequel elle semble malade. Leurs paroles se chevauchent. L'intervention va durer au moins huit heures.

Vers 8h, tout le personnel médical est rassemblé à l'entrée du bloc opératoire. On s'agit. La petite Axelle est soudain propulsée de l'autre côté d'une porte coulissante. Ses parents sont là, impuissants, enlacés. Ils la saluent de la main, comme on le fait dans les aéroports.

Derrrière les portes, la salle d'opération. Il y a de gros projecteurs au plafond. Des appareils et des écrans. La lumière est jaunâtre. On gèle. C'est sombre, gris, il n'y a pas de fenêtres. Ça sent le bloc opératoire.

On intube Axelle afin de lui administrer de l'oxygène durant l'opération. On s'emploie à lui installer une intraveineuse sur le poignet. Mais l'anesthésiste n'y arrive pas, les veines sont fuyantes. Au moins une demi-heure s'écoule. La tension monte d'un cran. Sans cette intraveineuse, on ne peut pas procéder à la néphrectomie.

Comme dans un ballet soigneusement orchestré, l'anesthésiste, qui a enfin réussi, laisse entrer en scène le Dr Capolicchio. Le corps inanimé d'Axelle est sur le dos. On le place sur le côté, presque sur le ventre, incliné vers le bas afin que le rein, une fois détaché, ne tombe pas sur les poumons.

On recouvre la fillette d'une grande toile bleue. Un carré dans la toile est découpé, à l'endroit où se trouve son rein gauche.

Les assistants sortent ensuite du ruban adhésif qu'ils déroulent de part et d'autre du corps d'Axelle afin de la maintenir en position. Le Dr Capolicchio veut des gens des deux côtés de la table d'opération pendant toute la durée de l'intervention. « Il ne faudrait pas qu'elle tombe », dit-il.

Le spécialiste fait une petite incision. Du sang, à peine. Il fait ensuite trois trous de la grosseur d'un gros stylo à bille. Il entre son index dans l'un d'eux afin de l'agrandir et d'y insérer une caméra minuscule. Deux grandes tiges, avec au bout de minuscules ciseaux, sont insérées dans les deux autres trous.

Tout le monde retient son souffle. Le chirurgien commence à écarter des tissus à l'intérieur du corps; on dirait des rideaux de soie. Il ouvre un chemin jusqu'au rein à l'aide de la caméra qui projette l'intérieur du corps d'Axelle sur l'écran. Après quelques minutes, il prend une grande respiration, lève la tête, s'étire la nuque, regarde toute l'équipe penchée sur la fillette. Il sourit. Et demande de la musique.

« Nous serons ici jusqu'à la fin de la journée. Aussi bien derrière l'atmosphère », lance-t-il. Le son d'un vieux disque d'Annie Lennox retentit dans la salle. « Faire ce type d'opération est comme piloter un avion, dit le Dr Capolicchio. Quand ça va bien, ça va très bien. Mais quand ça se met à mal aller, ça va vraiment mal, une hémorragie, et c'est la catastrophe. »

Après deux heures, les morceaux du premier rein sont placés dans un banal sac en plastique. Une partie de l'autre rein sera plus tard envoyée au laboratoire.

La grande horloge au mur de la salle d'opération indique maintenant 17 h. Axelle est dans un coma artificiel depuis le matin. Nathalie et Pascal attendent au sixième étage de l'hôpital. Les parents ne le savent pas, mais l'intervention a failli être reportée.

« On n'avait pas de chambre libre à l'étage hier pour l'hospitaliser, dit le Dr Capolicchio. Imaginez le drame si on avait dû annuler, avec les impacts psychologiques sur la famille. Sur Axelle, aussi, dont l'état de santé est précaire. »

● Axelle a de petites veines, qui sont déshydratées. Pour cette raison, l'anesthésie pratiquée par la Dr^{me} Joëlle Desparmet a pris plus d'une heure.

● Axelle en compagnie de son infirmière Sonia Champoux. Chaque mois, Axelle passe quelques jours à Montréal pour des examens. L'objectif: stabiliser sa maladie afin qu'elle puisse recevoir le rein de son père.

● Le Dr Prosanto Chaudhury, chirurgien en transplantation, sort du bloc opératoire de l'Hôpital général de Montréal avec le rein du père d'Axelle dans une glacière. Il assume lui-même le transport de l'organe jusqu'à l'Hôpital de Montréal pour enfants.

● Nathalie Demers, la mère d'Axelle, vient d'arriver au chevet de sa fille après la transplantation.

● La transplantation prévue le lendemain devra être reportée d'au moins deux semaines. Axelle est malade. Ses poumons sont infectés. Probablement un virus.

LE CHEMIN DE CROIX

23 janvier 2011

La machine d'hémodialyse à laquelle Axelle est reliée par des tiges somme constamment. Le sang passe difficilement. La fillette tousse. Elle a de la difficulté à respirer. L'infirmière lui tend sa pompe pour l'asthme. Elle vomit. Sa tension est trop haute. Axelle ne pleure pas. Mais elle est exaspérée, ça se voit.

Les médecins de garde ont demandé une radiographie de ses poumons. En principe, demain devrait être le grand jour, celui de la transplantation tant attendu du rein de son père. Mais ça ne va pas bien du tout. On attend la décision de l'anesthésiste.

La fillette n'a pas marché, comme demandé par le chirurgien, au lendemain de la néphrectomie, il y a deux semaines. Elle avait trop mal. Il y a ensuite eu des complications. Un pli dans la tige d'hémodialyse. Le sang ne passait pas. On a dû la réopérer d'urgence, encore une anesthésie générale.

Depuis, c'est un chemin de croix. Axelle a eu deux crises de panique. La première quand on l'a vaccinée contre la grippe. Elle a vu noir, même qu'elle ne se souvient plus de rien, dit sa mère. La deuxième crise a éclaté quand le fuitteuil d'hémodialyse s'est incliné trop rapidement. « Le presto a littéralement sauté », dit-elle.

En attendant le verdict de l'anesthésiste, Nathalie raconte qu'Axelle n'a pas dormi de la nuit. Elle non plus. Ses yeux sont devenus vitreux à force de vouloir faire sienne la douleur de sa fille. Elles ont joué à un jeu de société pour passer le temps. Le soleil se levait quand la petite s'est assoupie sur le canapé.

Le néphrologue de garde avance lentement. Elle s'accroupit pour être à la hauteur d'Axelle. La greffe est annulée. Les radiographies révèlent que la fillette a une infection, on reporte d'au moins deux semaines, le temps qu'elle guérisse, le temps qu'on puisse réserver un autre jour pour ouvrir deux salles d'opération. L'une ici, pour faire la transplantation, l'autre à l'Hôpital général, pour prélever le rein du père. Compliqué.

Axelle essaie de suivre le fil des événements pendant que sa mère tente de se maîtriser. On explique que la fillette va devoir porter un masque. Pas question de recevoir la visite de la famille, il faut éviter les endroits publics. La famille devra se confiner à l'appartement-hôtel, sauf pour l'hémodialyse et leçons particulières avec un professeur de l'hôpital.

On sort de la salle. Nathalie a besoin de changer d'air. Elle prend ses messages sur son portable. Ses mains tremblent, elle éclate en sanglots. D'autres mauvaises nouvelles. Sa compagnie d'assurances refuse de payer son congé de maladie.

UN REIN DANS LA GLACIÈRE

14 février 2011

Le 14 février, lendemain de tempête, jour de la Saint-Valentin. Le Dr Prosanto Chaudhury se dirige vers sa voiture, une glacière rouge à la main. Dans la glacière, il y a un rein. Celui de Pascal, qui vient tout juste d'être opéré. Nous voici au stationnement. Le chirurgien ouvre le coffre arrière de son auto, y place la glacière, rabat la portière.

Une voiture, mal garée, lui bloque le chemin.

Un employé du stationnement déplace l'auto, sans trop se presser. On démarre. Les minutes sont comptées. Le rein ne doit pas demeurer trop longtemps dans la glacière. Il en va de la viabilité de l'organe.

« Transplant Québec a un service de transport avec des bénévoles du service de police pour les organes cadavériques », explique le Dr Prosanto Chaudhury, le chirurgien qui a retiré le rein du père. Mais ce n'est pas encore le cas pour les organes vivants. On économise donc dans les frais de transport en nous en occupant nous-mêmes. »

Axelle est déjà sur la table d'opération, bien endormie. L'équipe médicale n'attend que le rein.

À l'Hôpital de Montréal pour enfants, le gardien du stationnement est sceptique quand le chirurgien se présente et lui dit qu'il a un stationnement réservé. Les employés tergiversent. Pour la première fois, le Dr Chaudhury manifeste une impatience polie. « J'ai un rein dans la voiture. On m'attend au bloc opératoire. »

Dixième étage de l'hôpital. Le ventre d'Axelle est déjà ouvert, côté droit, à la hauteur du nombril. Le chirurgien qui

va procéder à la transplantation, le Dr Jean Tchervenkov, demande à voir l'organe.

Il le tâte, en prend la dimension, le soupèse, l'enlève et le replace dans une assiette qui rappelle celles des bouchers. Il le reprend encore, le place dans le ventre d'Axelle, un peu de biais, puis affiche un air satisfait.

Le Dr Tchervenkov a l'habitude de cette intervention délicate, il procède à des greffes de rein chez les enfants depuis 23 ans. Il explique qu'il va d'abord brancher une artère au rein, ensuite les veines et l'urètre.

La directrice du programme de transplantation pédiatrique rénale de l'hôpital, la Dr^{me} Lorraine Bell, entre dans la salle d'opération. Son visage est dissimulé sous son masque, mais on peut y deviner un sourire, de l'enthousiasme. Une pointe de nervosité, aussi.

« Quand le rein change de couleur, quand il se gonfle, quand il devient rose, et surtout quand l'urine s'écoule, nous savons que la greffe est un succès. C'est toujours émouvant. C'est comme un accouchement », a-t-elle expliqué.

Le Dr Tchervenkov relie l'artère au rein. Il a le doigté d'une dentellière, l'œil d'un lynx. Il demande à l'anesthésiste s'il est prêt. On acquiesce de la tête. Encore du fil, une aiguille, il se penche pour s'assurer de la qualité de son geste.

Et d'un geste de la tête, il donne le signal.

Comme une grande décharge électrique, un énorme débit de sang passe dans l'artère d'Axelle pour gorger le rein de son père. Le son du rythme cardiaque grimpe en flèche. La tension aussi.

Le Dr Tchervenkov lève les mains au-dessus de l'abdomen d'Axelle. Le rein du père, sans vie depuis trois bonnes heures, devient rose. Le temps est suspendu. Personne ne bouge. C'est le début d'un long processus d'appropriation entre Axelle et son nouveau rein.

PLUS DE 80% DES QUÉBÉCOIS SONT FAVORABLES AUX DONS D'ORGANES, MAIS MOINS DE LA MOITIÉ SIGNENT L'AUTOCOLLANT À APOSER AU VERSO DE LEUR CARTE D'ASSURANCE MALADIE.

UN SEUL DONNEUR PEUT SAUVER JUSQU'À HUIT VIES.

➤ SUITE D'AXELLE EN PAGE 6

RENAÎTRE À 11 ANS

LA
NAISSANCE
D'EUGÈNE

17 février 2011

Axelle est seule dans sa chambre d'hôpital qu'elle connaît trop bien. Sa mère est au chevet de Pascal, qui n'arrive pas à sortir du lit à cause de la douleur. Morphine. La fillette se frotte les yeux, se positionne en étoile et relève sa chemise d'hôpital. «Regarde la cicatrice, elle est énorme, énorme.» Le silence s'étire. Axelle confie qu'elle a donné un nom à son rein, sur les recommandations du personnel. «Il s'appelle Eugène», chuchote-t-elle. «J'avais pensé lui donner un nom de joueur de hockey, le numéro 76, P.K. Subban. Mais s'il se blesse, j'aurai peur pour mon rein. J'ai donc pensé à un vieux nom. Eugène, c'est beau, c'est doux.» Axelle doit revenir tous les mois à Montréal pour passer des examens. Elle devra prendre des médicaments pour prévenir un rejet toute sa vie. Avec un peu de chance, le rein de son père fonctionnera bien durant une vingtaine d'années, sinon plus. +

ÉPILOGUE

Le 8 avril 2011

Axelle se réveille chez elle, à Boischatel, avec ses petits chiens. Trois mois se sont écoulés depuis la néphrectomie. Elle vient de recevoir son congé de l'hôpital. Deux biopsies ont révélé un taux de créatinine anormalement élevé dans le rein, mais pas de rejet. La fillette a repris l'école, a revu ses amies. Dans quelques semaines, sa mère Nathalie, infographiste, va reprendre le boulot. Son père, Pascal, va mieux, même s'il a dû être hospitalisé durant cinq jours à cause d'une complication extrêmement rare au prélèvement de son rein. Une infection. C'est cependant inévitable, à moins d'un avancement majeur de la science: un jour, Axelle aura besoin d'un autre rein. Et la maladie sera toujours dans son organisme. Il y a trois jours, Axelle a été hospitalisée d'urgence. Elle a une forte fièvre. Elle a dû subir une biopsie. On craint un rejet. +

LA GRANDE
ATTENTE
DE CAMILLE

TEXTES SARA CHAMPAGNE, PHOTOS MARTIN CHAMBERLAND

ATTENDRE

9 mars 2011

Les yeux de Lucie s'embuent. Fatigue. Exaspération. La dernière fois que Camille et sa mère sont allées à Montréal, elles auraient aimé que ce soit la dernière. Mais non. Dans quatre mois, cela fera trois mois que la fillette est sur la liste d'attente pour recevoir un rein. Et toujours pas d'appel.

Lucie ne saura jamais comment la maladie a pu attaquer les reins de sa fille, il y a environ trois ans. «C'est peut-être un antibiotique, ou tout simplement un traitement chez le dentiste, lâche-t-elle. On ne le sait pas. En tout cas, la vie nous en réservait toute une.»

La petite Camille se lève, passe la main dans les cheveux de sa maman, va vers la cuisinette de l'appartement-hôtel et revient avec une boîte de jus.

«On va finir de charger la fourgonnette et aller prendre une bouchée, lance Lucie à ses filles. Si on part assez tôt, on va éviter la tempête de neige prévue en fin de journée. Et on va arrêter chez une cousine. Ça va faire du bien de voir de la famille.»

Lucie regarde ses filles, ses yeux font le tour de la pièce, comme pour s'assurer qu'elle n'a rien oublié. Dans une dizaine de jours, ce sera le printemps.

La mère de Camille en a gros sur le cœur. Elle ne comprend pas pourquoi les gens ne signent pas leur carte de don d'organes.

«Tout le monde à qui j'en parle dit qu'il est en faveur, mais quand je demande si leur carte est signée, c'est toujours le même silence. Le gouvernement devrait changer les règles et prévenir qu'une carte non signée est un consentement automatique. Les gens n'auraient ainsi pas le choix de prendre une décision.»

Camille lève les yeux vers sa mère. «Peut-être que le mois prochain, j'aurai un rein», dit-elle, avec une lueur résignée dans le regard. Lucie trouve la force de sourire. «Pourtant, les enfants malades sont prioritaires sur les listes d'attente pour recevoir un organe.» +



Des gens sans qui le reportage n'aurait pu se réaliser: Sonia Champoux, infirmière en néphrologie qui se consacre entièrement aux enfants en attente d'une greffe rénale. Elle a son téléavertisseur sur elle 24 heures sur 24 pour les urgences. Lynn McCauley, nutritionniste. Elle voit à la diète des enfants malades. La D^{re} Lorraine Bell, directrice du programme de transplantation rénale, le D^r Martin Bitzan, néphrologue et directeur du service, de même que le D^r Michael Zappitelli, néphrologue, «D^r Mike» pour les enfants. Les médecins résidents en néphrologie. Les chirurgiens: le D^r John Paul Capolicchio, urologue pédiatrique. Le D^r Jean-Martin Laberge. Le chirurgien en transplantation rénale, le D^r Jean Tchervenkov, un magicien de la vie! Le chirurgien en transplantation le D^r Prosanto Chaudhury. Les anesthésistes, particulièrement la D^{re} Joëlle Desparmet. Toutes les infirmières, à toi Sarah-Claude, aux soins intensifs. Le personnel de la salle d'hémodialyse. Et la direction des communications de l'hôpital, Lisa Dutton et Terry, merci à tous.



Camille vient d'être transférée aux soins intensifs. Elle est en douleur. Marc, son père, tente de la rassurer du mieux qu'il peut.



Camille avec ses peluches le jour de la transplantation. Dans quelques minutes, les médecins vont la tirer jusqu'à la salle d'opération.

Le chirurgien en transplantation, le D^r Jean Tchervenkov, donne des directives à une infirmière qui déballe le rein qu'il va greffer à Camille. Chaque seconde est précieuse.

Comme lors de chaque séjour à Montréal pour des examens, la mère de Camille décharge tout le matériel nécessaire à la survie de sa fille. Chaque soir, Lucie doit brancher sa fille à la dialyse.

Camille et Lucie lors d'un séjour à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Bientôt, ça fera trois mois que la famille attend un rein d'un donneur cadavérique.

IL N'Y A PAS D'ÂGE POUR DONNER SES ORGANES : UN DONNEUR DE 76 ANS A DÉJÀ FAIT DON DE CINQ ORGANES.

ON A UN REIN!

26 mars 2011

Camille était seule dans le bois, en train de recueillir de l'eau d'érable, quand le téléphone a sonné. Sa mère venait d'aller conduire l'une de ses filles chez un ami, et elle était dans l'allée des pantalons pour enfant d'un magasin. C'est Marc qui a pris l'appel.

Le D^r Michael Zappitelli, de garde à l'hôpital, a commencé par prendre des nouvelles de Camille. Son père a trouvé étrange qu'un néphrologue appelle à Québec en plein samedi. «On aurait un donneur pour Camille», a dit le médecin.

Marc, un solide gaillard qui vit de la terre, s'est mis à trembler de tout son corps. Il a appelé Lucie, mais n'était pas capable de prononcer un seul mot. La mère a compris.

Camille est revenue avec son seau d'eau d'érable à la maison. Elle a écouté le message sur la boîte vocale. Quand son père est arrivé, elle était dans sa chambre en train de rassembler des vêtements sur son lit. Qu'est-ce que tu fais, Camille? a-t-il demandé. «Je fais ma valise, papa, on a un rein. Il faut y aller.»

Lucie a conduit d'une traite jusqu'à Montréal. Marc était trop nerveux, il aurait dépassé les limites de vitesse. À leur arrivée, on leur a donné une chambre au sixième étage. Les choses n'ont pas traîné. Camille a encore dû avoir des prises de sang. On l'a pesée.

On parle fort dans la chambre. Il y a le père, la mère, les deux sœurs et Camille. Ils ont fait livrer du vietnamien. Ambiance cabane à sucre. Le D^r Zappitelli explique que l'opération aura lieu soit à 5h du matin, soit à 7h, ou à 9h, cela dépend du prélèvement de l'organe chez le donneur, «un donneur pédiatrique», c'est tout ce qu'on sait. Un peu étonné par les restes vietnamiens,

le médecin prévient Camille qu'elle ne peut plus manger.

La nuit est longue. Vers minuit, on avise Lucie, qui est seule dans la chambre avec sa fille, que la transplantation aura lieu à 9h. Au petit matin, Lucie vérifie la machine de dialyse qu'elle a branchée comme d'habitude vers 19h30, la veille. Les cycles ne sont pas terminés. Elle se prépare à laver sa fille avec le produit antiseptique. Marc arrive les yeux bouffis. Il lui a fallu deux bières et deux sacs de chips pour parvenir à dormir un peu.

À 9h, Camille est poussée sur son lit à roulettes jusqu'à l'entrée du bloc opératoire. Elle ne pleure pas. Son père tient sa main. Pour une rare fois, Lucie est à l'écart, elle essuie des larmes qui n'arrêtent pas de couler.

Le D^r Jean Tchervenkov arrive à la hauteur de Camille, son manteau d'hiver toujours sur le dos. Ses cheveux sont encore mouillés, probablement de la douche. Il affiche un sourire jovial, regarde Camille et lui demande si elle sait ce qu'il va lui faire. «Est-ce que je vais te poser des rallonges de cheveux?», demande-t-il avec un clin d'œil. «Non, vous allez me faire un rein», marmonne-t-elle, tout bas.

On emmène Camille à la salle d'opération. Elle ne pleure pas, ne tremble pas. L'anesthésiste lui demande si elle veut qu'elle lui chante une chanson. Camille fait non de la tête. On lui place un masque sur le visage, et elle s'endort. À 10h30, elle est sous anesthésie générale.

Le chirurgien demande à voir le rein. «Comme il s'agit d'un rein pédiatrique, il va prendre de l'expansion dans le ventre de Camille jusqu'à ce qu'elle fête ses 16 ou 17 ans, d'un centimètre ou deux», explique-t-il. Contrairement au rein provenant d'un donneur vivant, celui-ci est entouré de tissus. Le D^r Tchervenkov s'applique à préparer le petit organe pendant que ses assistants font une incision dans le ventre de Camille. Il demande

des tests supplémentaires en immunologie pour s'assurer de la compatibilité.

À 12h53, le rein sort de la glace. «Il faut minuter le temps qu'il passe à l'air libre», lance le D^r Tchervenkov d'un ton ferme.

Le rein est branché à une artère de la jambe de Camille. On installe une poche de sang du même groupe sanguin que Camille, le groupe B. À 13h24, le chirurgien donne le signal à l'anesthésiste. Quelques minutes plus tard, le rythme cardiaque de Camille augmente, le rein prend vie, il passe du blanc au rose, il double de volume.

«Vous savez, avec les médicaments de plus en plus efficaces, son rein peut durer jusqu'à 30 ans. Les premiers jours sont déterminants pour le rejet. Quand j'ai commencé en 1987, ça arrivait une fois sur deux. Maintenant, on va avoir un rejet une fois sur dix seulement.»

Le chirurgien va revenir plus tard. Camille est transférée aux soins intensifs. Le Dr Tchervenkov prend le couloir d'hôpital, puis s'arrête et se retourne: «S'il n'y avait qu'un message à passer, ce serait de dire que la transplantation est un traitement qui ne coûte rien, et que c'est le plus efficace. C'est l'équivalent d'une chimiothérapie pour traiter les cancers, mais elle se fait en quelques heures. Et après, c'est la guérison.»

Le père est le premier à passer les portes vitrées des soins intensifs. La petite sœur jumelle de Camille suit derrière. Camille est branchée de partout. Le son de son rythme cardiaque marque le tempo. Du sang s'écoule de son nez. Elle est à demi consciente.

Marc se penche au-dessus de sa fille. Il lui chuchote des mots de réconfort à l'oreille en effleurant ses épaules. La petite sœur, Alexe, recule d'un pas. Ses joues deviennent rouges. La chaleur semble grimper d'un cran dans cette petite cellule des soins intensifs. C'est trop. Alexe s'évanouit pendant que Camille reprend tranquillement connaissance. +

ÉPILOGUE

26 mars 2011



Le soir même, Marc est retourné à Québec avec ses deux autres filles pour faire rouler l'entreprise. En arrivant à la maison, c'était plus fort que lui. Il voulait savoir. Quelques recherches sur le web lui ont suffi pour trouver d'où provenait le nouveau rein de sa fille.

Camille a dû lutter contre un rejet à renfort de médicaments et d'antibiotiques puissants, en plus d'avoir contracté la bactérie *C. difficile*. Elle n'a pas donné de nom à son rein. Elle revient tous les mois à Montréal pour des examens. Environ un mois après la transplantation, on a retiré la tige de son abdomen qui servait à la dialyse quotidienne. Pour la première fois depuis des années, elle n'est plus branchée pour vivre. +

NOTRE VIDÉO > LAPRESSE.CA/REIN

DÉCOUVREZ NOTRE MULTIMÉDIA EXCEPTIONNEL SUR LES COMBATS D'AXELLE ET CAMILLE. DES GALERIES DE PHOTOS BOULEVERSANTES, DES VIDÉOS HORS DU COMMUN VOUS GUIDERONT PAS À PAS DANS LA DÉCHIRANTE AVENTURE VÉCUE PAR LES FILLETES ET LEURS FAMILLES. LES TÉMOIGNAGES DE MÉDECINS, AINSI QUE DES LÉGENDES DÉTAILLÉES, VOUS PERMETTRONT DE COMPRENDRE LE RÔLE CENTRAL DU REIN DANS LE FONCTIONNEMENT DU CORPS HUMAIN. SUR LAPRESSE.CA/REIN

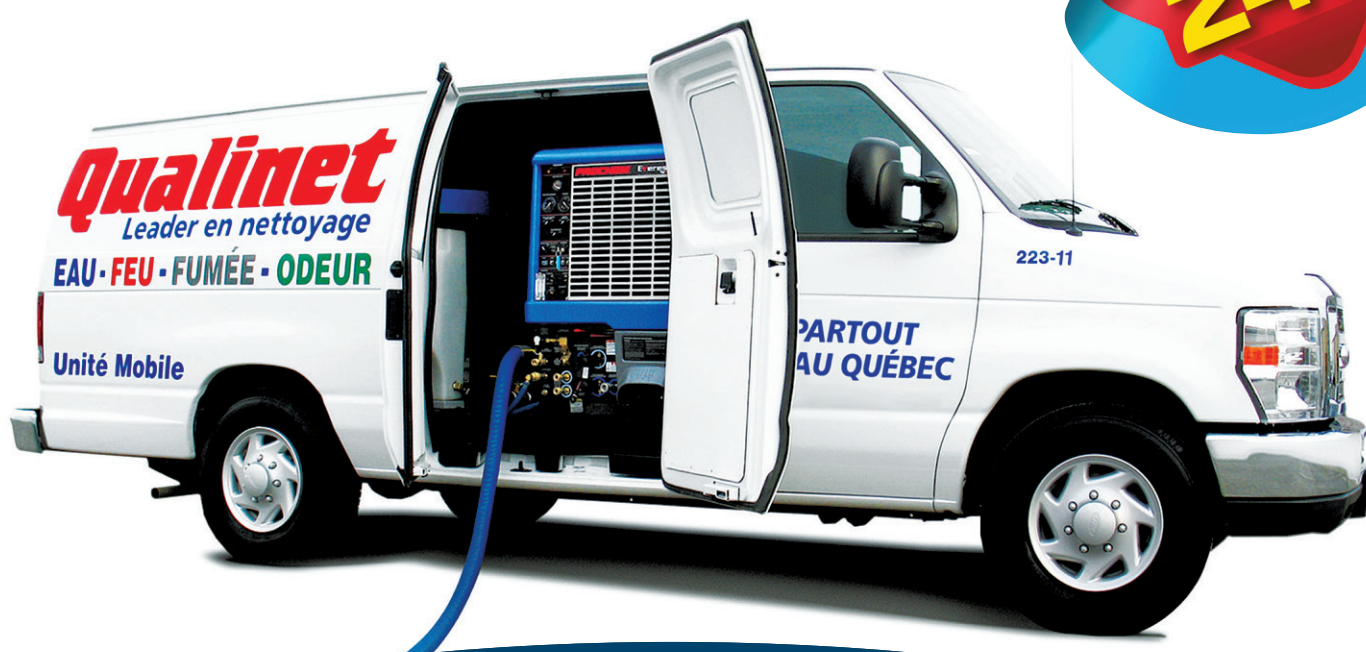


Dégât d'eau
On essuie... tout!



Qualinet.ca
Leader en nettoyage

514 **666-6666**



MONTREAL	514 666-6666	JOLIETTE	450 752-4040	RIMOUSKI	418 722-7211	ST-HYACINTHE	450 771-0911
QUEBEC	418 666-6666	LA MALBAIE	418 434-1111	SAGUENAY	418 698-0000	ST-JEAN-SUR-RICHELIEU	450 359-1200
ALMA	418 668-0022	LAVAL	450 686-2888	SEPT-ÎLES	418 968-4000	ST-JÉRÔME	450 438-0222
CHANDLER	418 689-3030	LONGUEUIL	450 442-3266	SHERBROOKE	819 566-6666	TROIS-RIVIÈRES	819 694-0911
DRUMMONDVILLE	819 477-4555	MAGOG	819 847-1777	SOREL	450 746-9999	VALLEYFIELD	450 373-7337
GASPÉ	418 368-8877	MONT-JOLI	418 775-2299	STE-MARIE (BCE)	418 387-4000	VICTORIAVILLE	819 752-2255
GATINEAU	819 772-7778	OTTAWA	613 248-5555	ST-FÉLICIEN	418 679-2000		
GRANBY	450 375-9000	PORTNEUF	418 268-8811	ST-GEORGES (BCE)	418 222-2222		