

Témoignage de Sarah Sousa, 18 ans, qui a eu une greffe de moelle osseuse pour cause de déficience immunitaire

Je m'appelle Sarah, j'ai 18 ans et je viens de rentrer à la Fac de médecine à Tours. Tout cela pourrait sembler banal mais il n'en est rien car à l'âge de 13 ans j'ai dû subir une greffe de moelle osseuse.

Mais peut-être faudrait-il que je commence par le début.

Depuis toute petite, j'ai toujours été très malade. J'ai passé la majeure partie de ma première année de vie à l'hôpital. Mais le vrai cauchemar a commencé à l'âge de 10 ans car j'ai fait en l'espace de 6 mois six pneumonies avec hospitalisation. Les médecins ont commencé à s'inquiéter et m'ont donc envoyée sur Paris à Necker.

4 décembre 2007, le verdict tombe. Je suis atteinte d'une déficience immunitaire avec monosomie 7. Je n'ai pas assez de plaquettes, de globules blancs... et le seul moyen de me soigner est de subir une greffe de moelle osseuse.

Mais qu'est ce que c'est ? Voilà la première question que je me suis posée. Ça fait mal ? Faut-il un donneur mort ? ... Plein de questions m'ont traversé l'esprit.

Le médecin fait des examens sur mon petit frère, le seul à pouvoir être compatible (une chance sur 4). Mais malheureusement pour moi, il n'est pas compatible. Le médecin nous explique que pour l'instant, on m'a mise sur une liste d'attente et qu'on cherche un donneur mais que cela peut prendre du temps car les donneurs de moelle osseuse sont rares et qu'en plus j'ai 1 chance sur 1 million de trouver un donneur compatible à 100% (ayant les 10 marqueurs génétiques compatibles avec les miens).

Même si l'attente nous a semblé longue, j'ai eu beaucoup de chance. Au bout de 7 mois, le médecin nous appelle et nous dit « on a trouvé un donneur compatible à 100% ». Je me souviens qu'avec ma maman nous avons pleuré un bon moment de joie. Ce que j'ai pensé à ce moment-là ? Je ne sais plus trop, je crois qu'à l'époque, je ne savais pas que cet appel allait sauver ma vie pour toujours.

9 mars 2009, départ de la maison, direction l'hôpital Necker. Je suis impatiente et en même temps très inquiète. Je ne sais pas vraiment à quoi m'attendre.

Une fois là-bas, tout le monde est très gentil avec moi (les infirmiers, les aides-soignantes, les médecins...). On me pose un cathéter et voilà que commence la chimio, un moment très difficile. J'ai froid, j'ai mal mais surtout j'ai peur. Ma famille me soutient mais c'est moi qui dois me battre.

Puis on m'installe dans un flux, pour éviter toute les infections car je n'ai plus de défenses immunitaires.

26 mars 2009, c'est le jour J : ma nouvelle moelle est là : 1 heure de perfusion et voilà. Mais le combat ne s'arrête pas là, le plus dur est à venir.

Le combat pour la vie commence. Je me donne un but : retourner à l'école pour la rentrée de 3ème. J'ai les cours à l'hôpital, les cours que mon collègue m'envoie, le soutient de ma famille, de mes amis, cela m'aide à me battre.

3 juin 2009, c'est mon anniversaire. Je le passe à l'hôpital. Ma mère, mon père, mon frère, ma cousine et ma tante sont là. J'ai plein de cadeaux mais cela ne suffit pas j'ai besoin de sortir. Je n'ai pas le droit de sortir car je n'ai pas assez de défense, j'ai le CMV, ce virus si mortel pour les immunodéprimés. Mon moral qui était à 100 % commence à diminuer de jour en jour.

L'été passe, je ne me souviens pas très bien car comme d'habitude, j'enchaîne les complications : un zona pour commencer, et hop on me redonne plein de médicaments...je vais un peu mieux. Voilà que je commence à avoir très mal à la tête : le verdict tombe, j'ai une méningite, les prochaines 72h sont fatidiques, je les passe, où je pars pour de bon de l'autre côté... Je ne me souviens plus de cet été 2009, je me réveille un matin de début septembre, j'immerge plutôt. Les nouvelles sont très mauvaises, ma greffe n'a pas fonctionné. Il faut me transfuser en sang et en plaquettes très souvent.

Rentrée de 3^{ème}, tout le monde est content de retourner à l'école et de revoir ses amis. Mais moi, je suis encore là. J'attends, je me bats pour ma vie. Cela fait déjà 6 mois que je suis à l'hôpital. J'espère que cela s'arrêtera très bientôt que je puisse rentrer chez moi, retrouver ma famille et mes amies. Heureusement ma maman est là au quotidien. Les jours passent et se ressemblent tous. Une routine s'est installée entre les cours à l'hôpital, les médicaments injectés, les transfusions en sang et en plaquettes.

30 septembre 2009, je fais une crise d'épilepsie avec perte du langage... mon cerveau en garde des lésions, les lymphocytes de la méningite sont toujours dans le cerveau... Je prie et, cela peut paraître enfantin, mais je parle à mes globules blancs. Je les implore de sortir pour que je puisse enfin me défendre toute seule et que je puisse rentrer chez moi.

Vendredi 13 novembre 2009, je sors de l'hôpital et j'espère que c'est définitif. Je retrouve peu à peu le confort de chez moi, même si je dois me rendre toute les semaines, au moins 3 fois, à l'hôpital pour des examens, je suis contente.

24 décembre 2009, c'est la veille de Noël. Ce soir, on va faire la fête en famille. Mais Dieu en a décidé autrement et vers 10h, je fais une nouvelle crise d'épilepsie avec perte du langage. Retour à l'hôpital, mon moral qui jusque-là était à 100%, descend à 0%. J'ai mal, je n'ai plus de force, j'arrête de me battre. C'est plus facile. Mais ma maman ne veut pas que je meurs, elle se bat pour moi et me pousse. Mais comment se battre quand on sait que les enfants que votre maman connaît s'en vont pour un monde meilleur.

8 février 2010, mon grand-père décède et moi je ne peux même pas lui dire au revoir. J'aime à penser qu'il est parti pour me sauver, qu'il est devenu mon ange gardien car le 11 février, on me regreffe avec la moelle du même donneur, la greffe de la dernière chance comme les médecins ont dit à maman, elle ne me l'a pas dit à ce moment-là, car elle-même avait si peur....

A partir de ce moment, tout a commencé à s'améliorer, j'ai guéri, j'ai pu passer mon brevet des collèges. J'ai retrouvé ma vie que j'avais perdue pendant un an.

Aujourd'hui, je suis en première année de médecine. J'aimerais devenir soit pédiatre soit traumatologue pour pouvoir sauver des vies à mon tour. Ces épreuves m'ont permis de comprendre à quel point la vie est précieuse et qu'elle mérite d'être vécue.

Mais tout cela n'aurait jamais été possible sans ce donneur que je ne connais pas mais que je remercie et que je ne pourrais jamais remercier assez. Mais aussi à toutes ces personnes qui ont donné leur sang et leurs plaquettes.

Le don de moelle osseuse est un don qu'on peut faire de son vivant et qui peut sauver des millions de vie si tout le monde pouvait donner sa moelle osseuse, son sang ou ses plaquettes.

Je ne peux plus donner ni mon sang, ni mes plaquettes. Mais j'essaye d'informer mon entourage pour qu'il puisse le faire. Je sais que l'information a du mal à passer... mais si je suis là aujourd'hui et que je peux vous parler de moi... c'est grâce à lui qui a eu la générosité de s'inscrire et de me donner sa moelle. Pour lui, je continuerais à me battre et à faire en sorte que les gens comprennent combien c'est important.

Sarah Sousa