

## Tout Schuss ! Jean-Pierre, des dialyses et des greffes...

### Mais la vie d'abord !

*« La maladie, je m'en suis occupé, je me suis bien soigné, mais je l'ai laissée derrière moi. J'ai toujours considéré la maladie comme un phénomène secondaire. L'essentiel, c'est la vie ! L'essentiel c'est de vivre, d'avoir une vie aussi bien dans les affaires, avec les amis, avec la famille. C'est très important : quand tu peux faire ça, la maladie tu ne l'oublies pas, mais elle est moins prégnante ».*



Quel que soit le traitement du moment, dialysé ou greffé, Jean-Pierre a toujours exercé une activité professionnelle à plein temps et pas n'importe laquelle, celle de manager et de chef d'entreprise. Il a d'abord été embauché par une grande multinationale américaine pétrochimique comme commercial administratif. Et devient rapidement commercial à l'international, puis responsable Marketing Produit de la zone européenne, circulant entre Vienne, Zurich et le Michigan. Il est ensuite nommé Directeur Régional France de cette entreprise.

Détectée en 1969 alors qu'il avait 24 ans et se sentait en pleine forme physique, une maladie auto-immune qui détruira ses reins est déjà à l'oeuvre. Entré en phase terminale en automne 1976, à l'âge de 30 ans, il doit démissionner de son poste qui exigeait trop de déplacements à travers le monde.

Dialysé à domicile, une première à l'époque, il s'engage aussitôt dans une entreprise alimentaire de produits carnés implantée dans le sud de la France ; engagé comme Directeur Commercial, il en devient Directeur Général. Il la développe sur l'ensemble des régions Paca et Roussillon auprès de la grande distribution. Puis acteur de regroupement de plusieurs sociétés dans le secteur de l'agroalimentaire, il part comme Directeur du Marketing à Paris de ce nouveau groupe. En 1990, il démissionne et crée un cabinet de consultant qui travaille toujours dans l'agroalimentaire et à l'international notamment en Espagne, en Allemagne...



Il a aussi beaucoup voyagé - « avec ma femme on a fait le tour de la planète » - y compris lorsqu'il était dialysé : responsable des achats de son entreprise, il importe de la viande d'Irlande, d'Angleterre et d'Allemagne ; il se déplace lui-même, entre deux dialyses, dans chacun de ces pays pour trouver les bons produits, négocier et suivre les contrats. Parfois avec quelques risques pour un dialysé : « Suite à des explosions à Belfast, dans le cadre de la guerre entre l'armée anglaise et les indépendantistes irlandais, l'avion du retour ne peut décoller. Cinq jours sans dialyse au lieu des quatre prévus ! » Heureusement, Jean-Pierre peut récupérer dans sa valise déjà embarquée dans la soute, sa boîte de Kayexalate pour réduire son taux de potassium.

Sa vie sociale et familiale est très riche : deux enfants, beaucoup d'amis et de relations en France et à l'étranger. Et, ni la dialyse, ni la greffe n'ont réussi à interrompre ses activités physiques et sportives qu'il a pratiquées toute sa vie à un haut niveau : montagne, ski, vélo, moto, navigation à voile.

« Je veux mener ma vie comme avant »

Jean-Pierre expérimente la dialyse à domicile dès février 1977 avec la logistique médicale et technique de l'Association pour l'Installation à Domicile de l'Épuration Rénale (AIDER). Formé par l'AIDER, il prend en charge sa dialyse en présence de son épouse : démarrage du générateur, piqûres et branchement. La dialyse s'effectuait la nuit, trois fois par semaine, pendant 8 heures, puis 6 et 4 avec l'apparition des dialyseurs à filaments. Leur maison était assez spacieuse pour qu'une pièce indépendante soit exclusivement réservée au matériel et aux séances de dialyse. L'AIDER installait tout, un médecin et un technicien pouvaient être joints au téléphone en cas de problème à tout moment.

Jusqu'en 1975, beaucoup de patients atteints d'insuffisance rénale mourraient faute d'un nombre suffisant de places en centres de dialyse ou à l'hôpital. L'AIDER, association loi 1901 a été créée en 1971 par le Professeur Charles Mion, néphrologue au CHU de Montpellier qui a obtenu que les séances de dialyse à domicile soient prises en charge par l'assurance maladie. Jean-Pierre a vécu ce qu'il appelle ces « *moments épiques* ». Mais les améliorations de la qualité de l'eau dans le dialyseur réalisées grâce à des adoucisseurs et des osmoseurs ont permis des dialyses de qualité à domicile.

Dialysé chez lui de février 1977 à décembre 1983, il n'a jamais connu « d'arrêt de travail. *« J'allais travailler tous les matins, je n'ai jamais renoncé à une soirée, à une fête, je me branchais quand je rentrais même à 2 h du matin... »*

Mes deux enfants de 3 et 7 ans au départ, témoins au quotidien de la dialyse, l'ont naturellement intégré dans leur vie au point de jouer entre eux à la dialyse. Aujourd'hui encore, ils se souviennent avec émotion de ces périodes. Les bruits de la dialyse rythmaient leur nuit et les rassuraient aussi. La dialyse était un membre à part entière de la famille. Ils ne vivaient pas l'insuffisance rénale de Jean-Pierre comme une maladie ou un handicap de leur père mais avaient une réelle conscience de l'importance de la dialyse pour sa santé.

Apparaissent alors des dialyseurs mobiles (Redy) permettant de se dialyser en voyage et en vacances. Ils se présentent comme de gros postes de télé encombrants mais portables. Des cartouches de la Nasa pour recycler les urines des cosmonautes en eau potable y étaient installées. Il fallait d'abord préparer le bain de la dialyse en circuit fermé. A la fin, au bout de 4 heures, la dialyse était moins efficace, les dernières heures épuraient moins bien qu'au début...



Un jour, alors qu'il ramassait des myrtilles en Haute Ardèche, une crise de potassium le saisit, ses jambes ne le portent plus, il s'écroule : « *je ne pouvais pas crier, ni parler. Enfin rentré dans la ferme où je passais mes vacances, je me branche sur le Redy. Survient un orage énorme, plus d'électricité, le Redy doit être relancé avec un groupe électrogène. J'appelle l'AIDER à Montpellier. En pleine nuit un technicien monte. On fait des trous à la perceuse dans le capot. Et on prend le soufflet de la cheminée pour ventiler le générateur. On a fait ça toute la nuit. On a réussi à faire la dialyse tant bien que mal...* ».



« *Je me souviens aussi d'une aventure maritime qui aurait pu mal tourner. Un ami me demande de ramener son voilier, un GinFizz de 12m de Toulon à Port Camargue. On embarque avec des amis, ma femme ma fille. Au départ très peu de vent, la météo indique « marais barométrique » c'est-à-dire beau temps garanti pour les 72h à venir. Porquerolles, les Calanques, Cassis ... navigation idyllique. A l'approche du delta du Rhône, je perçois alors quelques signes d'arrivée du mauvais temps et prends conscience aussi de ma responsabilité en tant que skipper et seul marin aguerri à bord, les autres étant surtout venus pour le « farniente ». Après le passage de l'embouchure du Rhône, se déclenche brutalement un fort coup de vent de force 7 en pleine nuit. La grand-voile se déchire, la bôme part en vrille et le foc se met à battre. Seul à pouvoir prendre les ris nécessaires et border le foc, c'est là que je réalise que je manque de forces. Pas costaud du tout après 4 jours sans dialyse. Je tire à la côte pour me mettre à l'abri du vent, mais à l'approche du port, je confonds deux bouées et le bateau se bloque sur le sable. Et je n'arrive pas, malgré tous mes efforts à le sortir de là. Le voilier talonne, le vent le pousse vers la plage. J'envoie une fusée de détresse. Les secours du Crossmed n'arrivant pas, au petit jour, nous faisons appel à des copains amarrés à Port Camargue. Avec leurs deux bateaux, ils réussissent à nous remorquer jusque dans le port. Je rentre au plus vite chez moi pour une dialyse bien nécessaire !* »



*« Je skiais en Autriche, une année le téléphérique n'allait pas jusqu'en haut. Il fallait monter à pied pour aller au refuge, dur, dur... J'étais à plat. »*

*« Longue attente pour la greffe. J'avais peur de l'anesthésie. Une nuit de décembre 1983, un appel téléphonique de Georges Mourad qui deviendra le Professeur chef du service de néphrologie du CHU de Montpellier. Première greffe au CHU de Montpellier. C'est mon premier contact avec celui qui va m'accompagner jusqu'à ce jour et à qui je dois d'avoir pu réaliser ce que j'ai fait ensuite. Délivrance ! »*

Un an après, voyage au Mexique sur la côte pacifique : *« Je jouais au volley avec les enfants , une manchette sur la fistule. La veine devient dure comme du bois. Par erreur, j'ai fait partir le caillot en me massant le bras. J'ai craint une embolie. Mais 30' après, rien, je me suis endormi ! »*

*« J'ai repris le ski et la montagne. Le 14 juillet 1989, je pars avec un ami et un guide pour faire l'ascension du Mont Blanc par la face italienne. Passé la nuit au refuge de Gonella, puis, descente sur Chamonix, par le glacier des Bossons. Une fois rentrés, on a dormi 24 h d'affilée. »*

La première greffe a duré presque neuf ans. Le greffon cesse de fonctionner en février 1990 sans prévenir.

*« Un matin aux Deux Alpes, je me réveille anormalement ébloui, début de décompensation, œdème du poumon et retour d'urgence à l'AIDER de Nîmes. 24 h de dialyse sans arrêt. Ils m'ont remis en forme. Suivent quatre ans en dialyse. »*

*« De 1990 à 1994. J'ai dialysé à domicile sans problème, dans des conditions optimales, les techniques de dialyse avaient beaucoup progressé. »*

Si peu de problèmes qu'il a continué à pratiquer le ski de haute montagne avec de la neige jusqu'au ventre. « *On allait à l'aiguille du Midi, on traversait par en haut vers les Grandes Jorasses, on descendait ensuite droit sur l'Italie. Un jour, du haut des Aiguilles de Rochefort, un appel radio du centre de dialyse du Mont Blanc, m'apprend qu'un changement d'horaire non programmé dans le service m'impose un retour prématuré. On rentre alors plein pot sur Courmayeur pour rejoindre Chamonix par le tunnel du Mont Blanc. On est arrivé pile à l'heure pour la dialyse...* ».

Septembre 1994 deuxième greffe. L'opération se passe bien, le greffon démarre, mais quelques jours après tout s'arrête. « *Allergie à la cyclosporine ! Une semaine de dialyse et le greffon repart. Comment, par quoi remplacer la cyclosporine ? Le Professeur Georges Mourad de retour de son séjour à Boston, veut me donner un nouvel immunosuppresseur le FK 506 (Prograf), encore en expérimentation en France. Il l'obtient pour moi « par compassion », et tout est reparti pour 12 ans de greffe.* »

Reprise de toutes les activités professionnelles et sportives. Deux grands voyages aux États-Unis, traversée en moto depuis Salt Lake City jusqu'à la frontière canadienne puis descente plein sud de l'Ouest américain et partie de la mythique route 66.

Le greffon tiendra jusqu'à la fin 2006.

2007- 2008 dialyse à nouveau, en centre d'auto-dialyse. « *Le matériel a changé et je dois me former encore une fois* ».

« *Je me souviens d'une quinzaine de jours passés en Lozère à Pâques. J'étais dialysé trois fois par semaine au centre de l'AIDER à Mende. J'y allais en moto (90 km AR). Un jour, de retour de ma dialyse, grosse tempête de neige, j'ai dû passer le col de la Pierre Plantée les pieds au sol comme sur une patinette ! La chance d'avoir une bonne forme physique après la dialyse !* ».



3 février 2008, troisième greffe qui dure jusqu'à la fin décembre 2020, encore 12 ans. Voyages, croisières, tout se passe au mieux.



Mais...

Carcinomes à la pelle, un peu partout et surtout à l'épaule gauche. En novembre 2018 le cancer métastase sur les ganglions lymphatiques. Hospitalisé à Gustave Roussy, on enlève les ganglions, 30 séances de radiothérapie.

*« Je m'accrochais au greffon. Pour le maintenir, il a fallu impérativement arrêter les immunodépresseurs. Mon greffon continue à fonctionner de 2019 à 2020 sans immunodépresseurs. Fin novembre 2020, je fais 17 km de VTT en Camargue. Tout va pour le mieux mais d'un coup, douleur intense dans l'épaule. Arthrite septique, infection généralisée, et en quelques semaines j'ai perdu la vue, je ne pouvais plus manger, endocardite et intervention à cœur ouvert. »* La dialyse s'impose à nouveau, accès par cathéter voie centrale.

*« Sorti d'hospitalisation après deux mois en soins intensifs au CHU de Montpellier, j'opte sagement à 75 ans pour des dialyses en centre où je retrouve mes équipes médicales de Montpellier dans un environnement familial et réconfortant.*

*Toute ma famille, mes enfants mariés, leurs conjoints et mes trois petits enfants m'apportent par leur présence en WE ou en vacances, envie et joie de vivre. La plus jeune qui depuis ses 6 ans tient à être présente à tous les soins kine et infirmiers dispensés chez nous a décidé avec mon infirmière de m'appeler « mon Papy, ce guerrier ».*

*Bref, 33 ans de greffe et 14 ans de dialyse et une vie normale avec des voyages, des exploits sportifs, le tour du monde. J'ai eu une vie extraordinaire. Un bon potentiel au départ ; j'ai arrêté*

*de skier il y a trois ans. Une famille extraordinaire. Une chance extraordinaire. Des médecins extraordinaires dont Georges Mourad, qui m'a sauvé la vie plusieurs fois.*



*A L'hôpital de Montpellier, je connais tout le monde, je suis un malade mais un malade un peu particulier.*

*Pendant 40 ans environ, je me suis beaucoup impliqué en tant que représentant des patients : président de la commission de médecine libérale, membre du Conseil de surveillance du CHU de Montpellier, vice-président de l'AIDER. Je me suis toujours beaucoup investi dans le collectif et l'inter-associatif au niveau régional et national.*

*Les associations m'ont beaucoup apporté, France Rein, France Assos Santé, et Renaloo, dont je suis toujours adhérent et vice-président.*

*Mais j'ai toujours tenu à laisser la maladie derrière moi pour... vivre ».*

*Propos recueillis auprès de Jean-Pierre Lacroix par Christian Baudelot, en mars 2023.*