



# JE ME DONNE

TEXTE ALBAN KAKULYA  
PHOTOS SARAH CARP

*A priori, un corps, ça n'appartient qu'à soi. Ça ne se divise pas, ça ne se prête pas, et ça ne s'abandonne qu'entre des bras amoureux. Or il arrive que, pour suppléer au corps défectueux d'un autre, on prélève un bout de sa chair et qu'on en fasse don. Journal d'une "donneuse apparentée" qui partage ses cellules souches avec son frère, mais raconté par un tiers. Récit d'échanges, donc : pour prouver qu'un corps, ce n'est pas forcément si individuel que ça.*

Fin octobre. Je regarde mon frère qui s'est endormi. Il a cet air buté que je lui connais bien, et qui est encore plus marqué quand il dort. La rumeur de son souffle est presque totalement couverte par le bruit de la ventilation. Son crâne parsemé de cheveux renaissant péniblement suite à la dernière chimiothérapie fait penser à celui d'un nourrisson. Un nourrisson de soixante-dix kilos.

Je sens mon haleine réchauffer le masque que je porte afin d'éviter toute contamination accidentelle. Je place mon appareil photo devant mes yeux, la netteté sur le duvet qui lui recouvre le crâne, la lumière caressante qui s'y arrête un instant. Je déclenche. Au-dessus de sa tête, un sac de plastique transparent contient les cellules souches qui m'ont patiemment été retirées lors de ces deux derniers jours. Je peux presque les voir tomber une à une dans le tube qui s'enfonce sous sa peau. Elles s'introduisent dans un nouveau monde, un monde apparenté, mais inconnu. Elles devront faire face à un rejet, certainement, puis pourront, je l'espère, s'imposer et dicter leur loi à leur nouvel hôte. Remettre de l'ordre dans la prolifération désordonnée des cellules immatures que mon frère produit. Une anarchie qui a pris les commandes de son système sanguin il y a de cela six mois.

## MAI

H. s'était plaint de fatigue, de maux de tête, et avait développé de la fièvre peu après son retour du Burkina Faso. Mes parents avaient pensé à une rechute de malaria. Ils l'emmènerent faire un contrôle. Le diagnostic allait être tout autre. Une leucémie s'était déclarée. Une forme sévère, qui allait nécessiter un traitement avec greffe de cellules souches. Je ne pense pas que mon frère ait mesuré l'ampleur de ce qui lui arrivait. Les médecins ne furent pas tous très clairs sur ce qui l'attendait - l'isolement, la douleur et le temps nécessaires pour mener à bien le traitement. Ce n'est peut-être que lorsque B., mon autre frère, lui dit assez maladroitement qu'il était temps pour lui de se préparer à la mort, qu'il a finalement réalisé. *SUITE*



## GREFFE

### SUITE

Lavage des mains selon un rituel précis, désinfection. Portes coulisantes ouvrant sur un sas. Blouse verte, coiffe à élastique et masque de protection. Ouverture de la seconde porte. L'atmosphère est pesante. On ne peut pas se toucher. Le traitement s'apparente à une pénible mise en quarantaine, presque une punition. Une trentaine de jours sans pouvoir sortir d'un espace extrêmement réduit. Un cachot de soins. Les jours s'enchaînent à coup de douleurs, nausées et programmes de télévision. Heureusement, quelques visites viennent troubler le quotidien. Mon frère s'énervait, il n'en peut plus de ces longues heures de souffrance. Il la crache quelque fois à la figure de ceux qui viennent le voir. Ils repartent ébranlés, impuissants, et le laissent tremblant de rage.

Puis une libération momentanée. Quelques jours de répit, suivis de quelques jours de soins, en alternance, pendant près de cinq mois. Un retour au foyer avec, toujours, l'attente de la découverte, ou non, d'un donneur compatible. La prospection, évidemment, doit se faire dans la fratrie. Il y a mon autre frère, B., mais je sais qu'il n'y a que moi, je le sais depuis le début.

### JUIN

Les éprouvettes s'alignent sur le comptoir d'un petit local de prises de sang de l'Hôpital Universitaire de Lausanne. Ce sont les premiers tests de compatibilité avec le receveur, mon frère. C'est le chromosome 6 qui doit être identique pour assurer la réussite. Il n'y a qu'une seule chance sur quatre pour qu'un donneur soit trouvé dans la famille proche. Le sang fait des petites bulles à la surface des tubes, il est d'un beau rouge foncé, presque soyeux et doux au regard.

On me fait passer par le bureau d'un médecin qui me donne les recommandations à observer avant de savoir si je suis compatible avec mon frère. L'une d'elles, à laquelle j'aurais pu m'attendre, me fait un choc : je ne suis plus autorisée à voyager dans un pays tropical. Or mon ami et moi avions prévu de partir en Inde, c'était un voyage dont je me réjouissais. Je devais le rejoindre sur un tournage, et nous allions visiter le Tamil Nadu, ses temples et ses montagnes. Mon temple est maintenant celui de la médecine, ma montagne, celle que je vais tenter de gravir avec mon frère.

**UN NUancier OFFRANT DIFFÉRENTES TONALITÉS DE ROSE SAUMON EST PLACÉ SOUS LE CATHÉTER, IL PERMET DE VÉRIFIER PAR COLORIMÉTRIE QUELLE COUCHE DE CELLULES EST CONDUITE À LA POCHE DE COLLECTE.**

### JUILLET, AOÛT, SEPTEMBRE

Les premiers examens sont encourageants, rien ne semble s'opposer à un don de cellules souches. On me fait savoir qu'il me faut encore passer une autre série d'examen. Après un deuxième test de compatibilité, c'est l'étape du dépistage des maladies infectieuses qui se fait à Genève. Vingt-et-un tubes de sang en une seule fois ! En prime, un test

de grossesse. On compulse mon dossier médical de fond en comble, on me convoque à des entretiens en insistant chaque fois sur mon droit au refus. On me parle des éventuels risques, et on me redemande si je suis prête. Je m'engage par consentement écrit. La date du don est fixée au 20 octobre. La tension monte, je suis inquiète. Il m'arrive de téléphoner au médecin responsable afin de lui poser des questions. On essaie de me rassurer. On me dit que le don de cellules s'apparente presque à un don de sang. Mon frère est maintenant hospitalisé à Genève. À nouveau, une pièce isolée. Une cellule... Une paroi entière d'aération renouvelle l'air de la pièce. Il avait d'abord été placé au fond du couloir, mais mon frère n'a pas su avoir l'angoisse discrète, celle du patient modèle. Il a craqué et hurlé contre tous, secoué les meubles et le matériel, craché sa rage sous forme de reproches haineux contre les infirmières, les docteurs, la famille, les bien-portants, tous. On lui a trouvé une autre chambre, jouxtant le pavillon des infirmiers, au cas où.

**LE SANG FAIT DES PETITES BULLES À LA SURFACE DES TUBES, IL EST D'UN BEAU ROUGE FONCÉ, PRESQUE SOYEUX ET DOUX AU REGARD.**

### OCTOBRE

Première visite d'un infirmier à domicile, pour l'administration de facteurs de croissance qui vont stimuler ma moelle osseuse et l'aider à produire plus de cellules souches, afin que celles-ci se retrouvent dans mon système sanguin périphérique et puissent être facilement retirées par voie veineuse. La tension est à son comble, je m'évanouis presque lors de la première piqûre. Le jeune infirmier de garde ne s'y attendait pas, il me soutient et me mène tant bien que mal vers mon lit. Les injections suivantes se passent sans problème, on a pris soin de m'allonger afin d'éviter de me voir glisser au sol.

Alors que ma moelle osseuse est poussée à produire des cellules souches en surnombre, H., lui, est soumis à un traitement autrement plus lourd. C'est sa dernière chimio avant la greffe, une chimio sans concession, avec, en prime, une radiothérapie générale qui ira bruler jusqu'aux derniers recoins de son intimité. L'offensive maximale. On fait table rase avant que mes cellules ne viennent coloniser le terrain en poche, on s'assure de leur laisser la voie libre, au prix de l'affaiblissement extrême des ressources de mon frère, au prix de sa fertilité.

Dès le début de sa maladie, j'ai su que l'un de mes supports psychologiques serait de la photographie pendant cette épreuve. Mon appareil photo est mon meilleur allié. Il vient s'interposer entre le monde et moi. Une barrière, un garde-fou derrière lequel je me tiens en sécurité. Il m'assiste aussi quand je suis seule avec mon frère dans sa chambre d'hôpital. Lui qui a tendance à ne pas me regarder et à s'enfermer dans sa bulle, moi qui ai peur d'être blessée. Devenant à mon tour, tant que donneuse, l'un des protagonistes de cette tragédie, j'entre dans la scène. L'appareil qui était jusqu'alors un rempart entre moi et le monde devient l'œil qui m'observe, moi aussi.

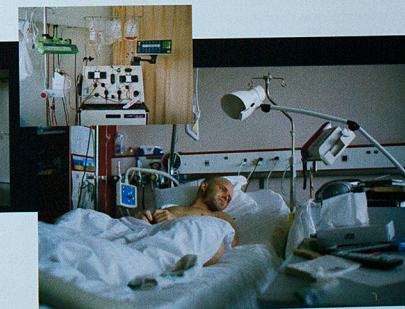
### 20 OCTOBRE

Une infirmière du centre des transfusions me reçoit au cinquième étage de l'Hôpital Universitaire de Genève. Elle me noie sous un flot de paroles qui se voudraient rassurantes. Arrivée sûre de moi, ayant lu et retenu les instructions quant à l'alimentation avant le don, j'avais bien mangé et pas trop bu. Cette annonce provoque un haussement de sourcils : « Mais il faut vous hydrater ! Vous n'allez jamais tenir ! » Du coup, je panique, je me jette sur la fontaine de l'étage, et avale à toute vitesse deux grands verres. Il faut encore que j'explique que je vais prendre des photos, on risquerait sinon de ne pas me laisser faire. L'infirmière responsable du don de cellules souches arrive : « Pas question d'entrer en chambre avec cet attirail ! », dit-elle en désignant mon trépied et mon sac. Je m'effondre. Elle me somme de la suivre et me demande si, au moins, je n'ai pas trop bu avant de venir. Je bégaye qu'on vient de me dire qu'il fallait m'hydrater. On m'emmène, défaite, dans la chambre où aura lieu la récolte des cellules souches. On m'installe sur un lit, on me calme et on m'explique. L'infirmière, si stricte auparavant, reste ferme, mais rassurante. Elle pose sa main sur mon front et m'explique dans une voix posée ce qui va m'arriver dans les deux prochains jours. Je l'écoute, ses explications sont simples et précises. La récolte n'a rien à voir avec un "simple don de sang", comme on me l'avait dit. Couchée dans un lit, je suis perfusée dans les deux bras. Un cathéter s'échappe de mon bras gauche et aboutit dans une machine ; un séparateur de cellules, qui va retenir mes cellules souches par effet de centrifugation. Mon sang, allégé des cellules vitales destinées à mon frère, me sera réinjecté dans le bras droit. Un nuancier offrant différentes tonalités de rose saumon est placé sous le cathéter, il permet de vérifier par colorimétrie quelle couche de cellules est conduite à la poche de collecte.

Pas moins de vingt-trois litres de mon sang vont être traités afin d'en retirer le précieux litre de cellules souches. Comme je n'ai que 3,5 litres de sang, trois passages par jour au travers de la machine de triage seront nécessaires. Comme un placenta mécanique, nettoyant mon sang des cellules superflues, et me le réinjectant en circuit fermé. Il ronronnera auprès de moi, effectuant sa fascinante tâche dans son innocence mécanique.

L'infirmière installe les perfusions et commence à manipuler la machine. Je n'ose plus demander à prendre des photos, d'ailleurs, je ne pourrais même plus me lever, maintenant. Mais il semble désormais qu'on veuille bien me laisser photographier.

Les coussins chauffants et le ronron de la machine finissent par me faire sombrer. À l'exception d'un malheureux mouvement dans mon sommeil qui a presque fait capoter la récolte du jour, tout s'est bien passé. Je ressors un peu sonnée de plus de quatre heures de don. Manger et dormir sont mes deux seuls souhaits. La récolte recommence tôt le lendemain.



### 21 OCTOBRE

La machine reprend son travail. Cette fois, je suis confiante et je fais déplacer mon trépied autour de moi afin de pouvoir prendre des photos depuis mon lit. Le médecin chef passe me voir et me fait rire à tel point que l'infirmière lui dit d'arrêter, car elle ne voudrait pas avoir à replacer les aiguilles sans arrêt.

Je m'impatiente, j'ai envie que cela se termine, mais je n'ai pas de sentiment de fatigue. Une fois la première émission passée, le don ne s'avère pas si difficile. Trois heures plus tard, je suis libérée. La récolte semble bonne.



SPINOZA  
« CE QUE PEUT LE CORPS, PERSONNE JUSQU'À PRÉSENT NE LA DÉTERMINÉ. »