

# DE LA DÉTRESSE À L'ESPOIR



Jeudi premier juillet 2004, échographie du huitième mois, deuxième grossesse, presque la routine en somme. Nous commençons à être habitués et puis l'échographie du cinquième mois étant parfaitement normale, pas de raison de s'inquiéter. Nous avons toujours été fascinés lors des échographies par la facilité avec laquelle les radiologues vous repèrent en un clin d'oeil le foie, les reins, le cœur, pour nous cela ne constituait que de sombres taches sur une image déjà pas facile à interpréter. Mais cette fois-ci des taches il y en avait beaucoup, beaucoup trop même.

Apparemment des kystes dans les reins. Qu'est-ce qu'ils font là ces kystes ? C'est grave docteur ? Attendez, je vais appeler un collègue. Et puis le collègue de demander l'avis du patron, il est en réunion mais on va quand même le déranger. C'est pas bon signe tout ça, mais qu'est-ce qui nous arrive, on a rien demandé nous, on viens juste faire la photo. Soudain le diagnostic tombe : reins multi kystiques. Prudence oblige, on ne peut pas nous en dire plus, il faut attendre de voir le professeur. Mais pas avant mardi. On fait quoi en attendant ? Le ciel nous tombe sur la tête, nous sortons de l'hôpital complètement assommés et perdus.

Mardi arrive, le week-end n'a jamais été aussi long. Diagnostic confirmé ; le professeur chef de la maternité nous explique les risques pour le bébé mais certains paramètres sont tout de même encourageants : il y a suffisamment de liquide amniotique et la vessie fonctionne normalement. Il nous oriente sur le service pédiatrique de néphrologie d'un autre hôpital et nous arrange un RV de dernière minute. Nous voilà dans la spirale infernale. On voudrait bien que tout ça ne soit qu'un cauchemar.

Mercredi, salle d'attente du service de néphrologie pédiatrique, (que nous connaissons bien depuis !), les locaux ne sont pas vraiment dernier cri mais la gentillesse des infirmières nous rassure. Nous sommes surpris par l'ambiance chaleureuse. C'est quoi ici, une communauté ? Tout le monde se connaît, enfants, parents, médecins, infirmières. Et puis vient notre tour. Le professeur nous accueille avec le sourire et sans blouse blanche, le détail a son importance dans ces moments-là. Il affine le diagnostic : polykystose rénale bilatérale (la forme récessive sera confirmée après la naissance). Il évoque très objectivement les risques et conséquences de la maladie, mais surtout nous explique les moyens de surveillance et de protection pour retarder l'insuffisance rénale terminale, les possibilités de greffe... Il donne des réponses à nos questions, enfin un peu de lumière dans ce tableau si sombre, enfin de l'espoir, du vrai et avec en prime de la simplicité et de l'humanité. Ça fait du bien.

Nina est née le 16 Août 2004, elle se porte bien et fait déjà plein de bêtises. En son nom et au nom de toute notre famille, nous disons MERCI à toute l'équipe du service de néphrologie pédiatrique que nous ne nommerons pas par pudeur mais qui se reconnaîtra à travers Nina. MERCI pour votre gentillesse, votre compétence, votre dispo-nibilité et votre bonne humeur.

Son papa et sa maman

## DELEGATION RHONE-ALPES

Sophie VILLAC et Raphaël VITE

Tél. : 04 78 27 03 44 - Courriel : rvite@free.fr

**Réunion Rhône-Alpes le 14 octobre 2006**