

Golfeur vaudois transplanté

«Je ferai tout pour être digne de ce don»

Fabiano Paratore vit depuis l'été 2019 avec les poumons d'un autre. Pour continuer à faire vivre son donneur, il veut participer aux World Transplant Games en Australie.

Pierre-Alain Schlosser

À chaque fois que Fabiano Paratore voit le soleil se coucher, il s'agit pour lui d'une victoire. Car chaque jour passé est un jour de gagné. En août 2019, ce papa de jumelles âgées de 6 ans subit une transplantation bipulmonaire. Une intervention majeure sans laquelle il ne serait certainement plus là, aujourd'hui. Même si les difficultés sont quotidiennes, ce battant, ancien officier chez les pompiers de Morges, sait qu'il revient de loin.

«En 2019, mes capacités pulmonaires étaient inférieures à 20%, raconte ce survivant de 38 ans. Il y avait une machine à oxygène avec un tuyau qui me suivait partout dans l'appartement, comme une laisse, jusque sous ma douche. Sans elle, j'étouffais. Dans les escaliers, après dix marches, j'étais à bout de souffle.»

Le calvaire de cet habitant de Tolochenaz a commencé en 2015. Cet ancien plâtrier-peintre en reconversion comme maître socioprofessionnel sent alors son souffle diminuer lors d'efforts physiques. Il consulte son médecin de famille, un pneumologue, mais aucun n'arrive à trouver ce qui cloche. Ces derniers l'envoient au CHUV et après une batterie de tests, un diagnostic peu précis décèle trois maladies génétiques auto-immunes, dont un lupus. Fabiano Paratore teste des médicaments. Prend de la cortisone. Il apprend qu'une greffe des deux poumons est indispensable.

Retiré de la liste des receveurs

Au fil du temps, son état décline sévèrement. À tel point qu'en juin 2019, on le retire de la liste des receveurs. Le risque d'échec devient trop important. On préfère réserver les rares dons pour quelqu'un qui aura plus de chances de survie. Cruel, mais logique.

La nouvelle est dure à encaisser. D'autant plus qu'il reçoit au même moment une mauvaise nouvelle. Sa gestionnaire AI lui indique que son état de santé n'est plus compatible avec sa reconversion professionnelle. Résultat: ses indemnités journalières sont coupées du jour au lendemain. Fabiano se retrouve sans revenu. «Moralement, c'était dur, surtout dans les deux derniers mois, car je sentais que mon état déclinait. Alors je me mettais des coups de pied aux fesses pour me redonner du courage. Je suis marié et papa de jumelles. Je ne pouvais pas me laisser aller. Mon tempérament de gagner a fait le reste.»

Tombé de Charybde en Scylla, ce roc remonte la pente. Suffisamment pour être réadmis sur la liste des receveurs, à la mi-juillet 2019. Et le 8 août, alors qu'il s'apprêtait à passer à table pour le repas du soir, le téléphone sonne.



Reconnaisant
Fabiano Paratore savoure
chaque journée qui passe.

FLORIAN CELLA

«Cette transplantation m'a appris à vivre les journées plus intensément. J'ai certes remporté la plus grande des victoires, mais il y aura encore beaucoup de batailles à gagner.»

Fabiano Paratore

Lorsque le coordinateur du CHUV lui annonce que deux poumons l'attendent, Fabiano Paratore croit à une blague de ses copains. Mais l'interlocuteur au bout du fil est sérieux. Fabiano a une heure pour rejoindre l'hôpital.

L'ascenseur émotionnel atteint des sommets, puis redescend très bas. «J'étais à 3 millions de pour-cent dans les émotions positives quand j'ai reçu le téléphone et au moment de raccrocher, il y avait devant moi mon épouse et mes deux filles. À ce moment, je savais que je partais de chez moi sans savoir si j'allais revenir. Alors, dans le cas où je devais y passer, j'ai montré à

mon épouse où se trouvaient les classeurs importants, les codes des appareils. On sait qu'il s'agit d'une opération à hauts risques, où tout peut arriver.»

Dernier bisou

Quand il prend le minibus qui l'emmène au CHUV, l'instant est terrible. «À ce moment, il a fallu dire au revoir à mon épouse et à mes filles, sachant que c'était peut-être la dernière fois que je les voyais. Quoi qu'il en soit, il s'agissait du dernier bisou de mon ancienne vie. Le trajet entre la maison et le CHUV n'a jamais été aussi long», se souvient-il.

Fabiano entre au bloc à 3 heures du matin. L'opération

dure un peu moins de dix heures. Durant l'intervention, son cœur s'arrête à trois reprises. Une machine est installée pour faire circuler le sang à la place de ce dernier. Malgré cela, la transplantation est couronnée de succès, après quelque dix heures d'intervention.

Il passe des soins intensifs aux soins continus et reste trois semaines et demie à l'hôpital. «Quand j'inspirais, je sentais qu'il y avait beaucoup d'air qui arrivait. C'était totalement hallucinant, même si je ne pouvais pas respirer à pleins poumons, ce que je ressentais était merveilleux.»

Depuis cette expérience, Fabiano fête deux anniversaires

Un crowdfunding pour les Jeux

Pour rendre son projet de World Transplant Games 2023 possible, Fabiano Paratore a mis en place une cagnotte sur la plateforme de financement participatif «I believe in you». Si vous souhaitez l'aider, il suffit de verser une contribution, même modeste, sur son profil. Des contreparties existent, selon les montants promis, comme des initiations au golf avec Fabiano Paratore.

Il reste un peu moins de deux mois pour atteindre les 50000 francs recherchés. «Le but de la démarche est avant tout de faire connaître le don d'organe, explique le golfeur. J'ai aussi ouvert une page Facebook où je réponds à toutes les questions sur le don d'organes et les transplantations. En Suisse, nous sommes en queue de peloton en termes de dons d'organes. C'est juste une décision à prendre. C'est tout simple et ça ne coûte rien. Avant d'être malade, j'étais moi-même donneur. J'ai aussi été responsable du Téléthon à Morges pendant quinze ans dans le cadre de mes activités avec les pompiers.» Donner et recevoir, sont deux verbes que Fabiano sait conjuguer mieux que personne. **PA.S.**

chaque année. Le 3 mars, date de sa naissance et le 9 août, date de sa renaissance. Cet été, il est allé au restaurant en famille pour célébrer le 1^{er} anniversaire de sa transplantation. «Je suis conscient d'avoir obtenu une deuxième chance, dit-il. Mais je sais aussi que tout peut s'arrêter du jour au lendemain. Mon état reste extrêmement fragile. Ces poumons sont un bijou, un diamant qu'il faut bichonner. Actuellement, je dois prendre une cinquantaine de pilules par jour. Cette transplantation m'a appris à vivre les journées plus intensément. J'ai certes remporté la plus grande des victoires, mais il y aura encore beaucoup de batailles à gagner. Je suis conscient qu'un rejet de la greffe peut arriver du jour au lendemain.»

Deux heures pour se mettre en route

Si Fabiano Paratore a connu beaucoup de chance dans son malheur, son quotidien reste lourd. «Le matin, quand je me lève, il faut deux bonnes heures pour me mettre en route et prendre mes médicaments. Il y a tout un rituel qui doit se mettre en place. Idem le soir. Cela reste une forme de «handicap». Je reste un transplanté bipulmonaire. Cet état nécessite beaucoup de rendez-vous médicaux, des prises de médicaments avec les effets secondaires qui vont avec. C'est plus qu'un challenge. C'est un surpassement et un combat quotidiens. Mais tout le monde n'a pas la chance d'avoir obtenu d'aussi bons organes. On m'a d'ailleurs dit que j'avais reçu des poumons «cinq étoiles.»

Cette indication du milieu hospitalier est tout ce que Fabiano sait de son donneur. Lors d'un don d'organe, l'anonymat est de rigueur. Il a tout de même pu envoyer une lettre à la famille du donneur pour lui signifier sa reconnaissance et son respect envers cette démarche. «Je ferai tout pour être digne de ce don qui m'a sauvé», a-t-il exprimé en substance dans sa lettre. Touchée, la famille lui a même répondu.

Pour faire vivre à sa façon cette personne qui lui permet à nouveau de respirer correctement, Fabiano s'est lancé un défi. Celui de participer aux World Transplant Games, des Jeux qui réunissent à chaque édition 1500 transplantés venus du monde entier. Il y pratiquera le golf. Comme l'édition 2021 à Houston (Texas) sera virtuelle, il vise ceux de Perth (Australie) en 2023. «Si je restais sur mon canapé à ne rien faire, ce serait manquer de respect à mon donneur. Au golf, je suis en symbiose avec moi-même. Quand je me surpasse, je le fais grâce à cette personne qui m'a fait ce cadeau. Dans les moments difficiles, avant je me raccrochais à moi-même. Maintenant je me raccroche à nous deux. C'est une force supplémentaire qu'il m'a offerte et je lui dis merci.»