Chapitre 1



ADMETTRE LA MALADIE… ET APRÈS ?

Vous apprendrez à :

- Poser des questions jusqu'à l'obtention de réponses qui vous permettront de relever les défis
- Appliquer la grâce de Dieu à vos soins médicaux
- Accepter la souveraineté de Dieu dans le domaine de votre santé
- Embrasser de nouvelles missions pour la nouvelle personne que vous êtes
- Intégrer la certitude que vous pouvez parvenir à bien gérer la maladie afin de préserver une qualité de vie

J'ai déjà surmonté de nombreux dangers, épreuves et pièges ;
Sa grâce m'a gardé jusqu'à présent,
et c'est sa grâce qui me conduira à bon port.

John Newton

Les lignes vertes oscillent insensiblement sur l'écran du moniteur, mais elles me fascinent. Ce sont les battements de mon cœur, chose que j'avais considérée pour acquise jusqu'à récemment.

La veille, j'avais ignoré les douleurs ressenties à la poitrine. J'avais passé la semaine dans une petite ville proche de Saint-Louis à diriger un groupe de formation pour des cadres d'une grande société. Croyant qu'il s'agissait d'une mauvaise réaction à un nouveau traitement contre les allergies, je demande à mon collègue Ralph d'assurer la formation du groupe le temps que je prenne des antiacides. Mais les antiacides n'ont aucun effet, et la douleur ne fait qu'empirer. Juste après minuit, Ralph m'embarque dans la voiture de location pour me conduire à la salle des urgences de l'hôpital local.

J'ai toujours eu une grande tolérance à la douleur. Un jour, lorsque j'étais enfant, ma mère m'a mis un thermomètre dans la bouche pour me calmer pendant qu'elle soignait la grippe de ma sœur. À sa grande stupeur, ma fièvre était de quatre degrés supérieure à celle de ma sœur.

L'urgentiste me pose une série de questions habituelles, et dès qu'il termine, je ressens un énorme poids comme pressé sur ma poitrine. J'essaie de rester calme pour permettre au docteur de définir mon problème, mais quand il me demande d'estimer ma douleur sur une échelle de 1 à 10, je réponds 10, la douleur étant la plus atroce jamais ressentie, même pendant les accouchements.

Le docteur ne me croit pas. Il me déclare que c'est une indigestion, et me conseille de rentrer chez moi pour me coucher en ajoutant qu'une bonne nuit de sommeil serait réparatrice. Je suis désespérée. Je fonds en larmes en essayant d'expliquer à cet homme ce qui se passe réellement à l'intérieur de mon corps. Ralph parle au docteur en aparté : « Je connais très bien cette femme. Si elle dit qu'elle a mal, c'est qu'elle a mal. Vous allez l'admettre aux urgences. » L'insistance posée de Ralph associée à sa stature de géant a littéralement sauvé ma vie.

À contrecœur, le docteur reconnaît qu'il a beaucoup à perdre s'il a tort et peu si Ralph est dans l'erreur. Le seul lit disponible à cet instant se trouve dans l'unité des soins intensifs. Dès que les infirmières me raccordent aux moniteurs, le personnel du service des soins intensifs s'active : je suis en train de faire un infarctus sévère.

Lorsque, quelques heures plus tard, les résultats du test de l'élévation enzymatique sont disponibles, trente pour cent de mon cœur est déjà endommagé.

Tôt ce matin-là, je téléphone à ma famille au Michigan. C'est Mark, mon fils de 15 ans, qui me répond, et je lui demande de me passer Rick, mon mari. Mark m'informe que son père est parti tôt pour se rendre au travail. Je lui demande donc de réveiller sa sœur, Carey. C'est le dix-huitième anniversaire de notre fille, et j'étais censée rentrer à la maison ce jour-là pour le célébrer. Au lieu de cela, nous avons une conversation que je n'aurais jamais pensé avoir.

Carey semble un peu somnolente et maussade.

« Est-ce que tu rentres toujours à la maison ce soir pour mon dîner d'anniversaire ? »

« En fait, c'est pour ça que j'appelle. Je suis à l'hôpital, et j'ai fait une crise cardiaque, mais je vais bien. Je vous embrasse tous. » Nous avons pleuré et bavardé pendant quelques minutes, puis je dis : « Je pense que je ferais mieux d'appeler papa maintenant. » Lorsque je peux joindre Rick au bureau, il commence à me parler avec enthousiasme d'un grand projet à son travail, mais je dois l'interrompre pour lui annoncer la nouvelle. Il appelle les enfants et demande à Carey de lui préparer quelques affaires. Puis il attrape le premier vol pour Saint-Louis, en alternant la prière et les pleurs tout au long du voyage. Quand il arrive à mon chevet, je fonds en larmes. Je lui affirme que je l'aime, et lui fais promettre de prendre bien soin des enfants dans la mesure où je ne survivrais pas. Bien entendu, il promet, mais je ne suis pas satisfaite. « Sincèrement, il faut que tu sois à leur écoute. Ne t'occupe pas du courrier pendant qu'ils te parlent. » Curieuses ces choses qui vous paraissent

importantes, alors que vous faites face à la mort avec quelqu'un qui vous aime à vos côtés.

Le spécialiste de la médecine interne du petit hôpital n'arrive pas à arrêter la crise cardiaque. Les traitements classiques ralentissent simplement les dégâts, mais des portions de mon cœur continuent à mourir, faute d'irrigation. Ralph avait communiqué avec Rick par téléphone pendant le trajet de ce dernier pour nous rejoindre, et les deux avaient évoqué la possibilité de me transporter par avion à Saint-Louis, afin de bénéficier de meilleurs soins. Il n'y a qu'un cardiologue dans cette petite ville, un docteur qui partait le lendemain en vacances pour un mois en Inde, et nous avons réclamé sa présence. Dès l'arrivée de Rick, Ralph et lui ont prié pour mon rétablissement.

À peine le cardiologue est-il entré dans ma chambre qu'il commence à vociférer des ordres pour que mon traitement soit modifié. Il est probable que cet homme ne remportera jamais le prix de la bonne conduite avec les patients, mais nous sommes très reconnaissants du fait qu'il ait pu stopper la progression de la crise cardiaque avant de prendre congé. Dieu a répondu à nos prières grâce à la compétence de cet homme.

Après avoir alerté famille et amis, Carey et Mark sont arrivés par avion à Saint-Louis, et à l'hôpital, plus tard ce même jour. Nous passons la semaine suivante à regarder défiler les lignes vertes de mes battements cardiaques sur l'écran. Je suis ravie lorsque je déménage du service des soins intensifs vers une chambre ordinaire. Avoir Rick et les enfants à mes côtés est la meilleure des thérapies, et ma santé s'améliore finalement de sorte que je peux rentrer à la maison. Aucun de nous ne souhaite devoir visiter Saint-Louis et ses environs à nouveau.

De retour à la maison

Nous commençons tous à nous détendre en montant dans l'avion qui nous ramène au Michigan, mais notre soulagement ne dure pas vingt-quatre heures. Le lendemain, je fais une deuxième crise cardiaque. Rick a battu le record mondial de vitesse en me conduisant à la hâte à l'Hôpital de l'Université du Michigan. Les

docteurs me font toutes sortes d'examens et recommandent un cathétérisme cardiaque. Je me souviens de la sensation étrange de voir l'intérieur de mon cœur sur un écran d'ordinateur.

Le cathétérisme aurait dû être un test de routine, mais comme l'a dit l'un de mes docteurs depuis : « J'ai appris que s'il y a le moindre risque de complications avec votre traitement, vous n'y échappez pas. » Je suis, en effet, allergique au colorant utilisé pour éclairer mes artères. Quelques minutes seulement après le début de la procédure, je développe d'énormes boursouflures et tout mon corps se met à gonfler.

Mes yeux enflés se ferment, et je commence à suffoquer au fur et à mesure que ma trachée s'obstrue. Mes artères doivent être particulièrement photogéniques, car tandis que je lutte pour respirer, et que l'infirmière rapporte mes symptômes croissants, le docteur continue de dire : « Juste quelques clichés supplémentaires. » Finalement, pressé par l'infirmière, il donne l'ordre de m'administrer de l'adrénaline pour stopper ma réaction allergique. C'est alors que le personnel découvre qu'il n'y a aucune adrénaline disponible dans la salle d'examen. Je pense en moi-même : « C'est une façon vraiment stupide de mourir après tout ce que j'ai surmonté. » Puis je panique en voyant l'infirmière se précipiter dans la pièce d'à côté pour trouver le médicament. Je halète encore quand ils poussent mon lit dans le couloir pour me faire patienter avant que l'on me reconduise dans ma chambre. Je gémis tant bien que mal : « Je ne peux pas respirer », mais un membre du personnel me répond : « Ça va aller », et m'abandonne là, toute seule.

Au moment de retourner dans ma chambre, je ressemble au bonhomme Michelin ; je suis tellement enflée qu'il m'est impossible de bouger, et je peux à peine parler. Joseph McCune, mon rhumatologue, entre dans ma chambre, me salue brièvement, puis repart aussitôt. Je peux l'entendre crier dans le couloir : « Qu'est-ce que vous avez fait à ma patiente ? » Je suis enchantée d'être à ses petits soins, étant donné mon incapacité à parler.

Il m'a fallu trois semaines d'hospitalisation pour me remettre des crises cardiaques et de l'allergie, et le reste de l'été est

passé que j'ai fait bien peu de choses. Le docteur McCune et le docteur Rubenfire (ce remarquable cardiologue qui m'avait été recommandé) déterminent ensemble que mes infarctus sont causés par des vascularites, une complication rare de lupus, maladie que le docteur McCune avait récemment décelée en moi. Ils optent donc pour un traitement spécial de six mois de chimiothérapie afin d'enrayer le lupus.

De juillet à décembre, je me rends à l'hôpital trois jours par mois : un jour pour les traitements préparatoires, un jour pour les perfusions de chimiothérapie, et un jour pour les médicaments et les perfusions qui me permettent de récupérer. Les infirmières portent des vêtements de protection quand elles m'administrent les poisons qu'elles suspendent à ma perche, et nous plaisantons en disant que je deviens fluorescente dans l'obscurité après les traitements.

Rick et les enfants passent la plupart de ces journées avec moi en alternant les visites. Quand nous sommes fatigués de faire des puzzles, nous inventons des jeux dont un consiste à regarder par la fenêtre pour essayer de deviner quelles voitures vont faire leur arrêt obligatoire. À chaque voiture qui approche, nous faisons des paris sur celle qui s'arrêtera complètement, celle qui marquera une légère pause ou celle qui ne tiendra pas compte du panneau indicateur. Ma famille et les amis ont prié pour nous. Nous n'avons pas complètement enrayé le lupus, mais pendant une année entière, je n'ai pas eu de nouveaux symptômes cardio-vasculaires. À cette époque, j'ignorais que mes aventures dans l'univers de la médecine ne faisaient que commencer.

Admettre que j'étais malade

Je peux comprendre aujourd'hui pourquoi l'urgentiste à l'hôpital de Saint-Louis avait hésité à m'admettre. Je n'avais pas de facteurs de risques courants pour un infarctus. Je faisais du sport et je n'étais pas en surpoids ; je n'avais jamais fumé ni bu, et j'avais quarante-sept ans seulement, avec un taux de cholestérol plutôt bas. Je m'alimentais sainement et prenais des vitamines depuis des décennies. En fait, ma fille m'a taquinée plus tard en disant que les crises cardiaques étaient sûrement liées à une alimentation trop