

A photograph of a single, vibrant yellow flower with a dark center, growing from a patch of cracked, dry, brown earth. The flower has a thin stem and several green leaves. The background is a vast expanse of parched, cracked soil, symbolizing resilience and life in adversity.

Vivre ou mourir...

Récit d'une expérience vécue

Thérèse Beaudry

Vivre ou mourir...

Si vous me lisez aujourd'hui, c'est sans doute que vous venez d'apprendre que votre santé est compromise. J'ai passé par où vous passez.

Je m'appelle Thérèse Beaudry; je suis mariée et mère de trois garçons. J'ai fait carrière comme infirmière, d'abord dans le milieu hospitalier, puis dans le monde de l'enseignement au niveau collégial. Très active, j'ai toujours pratiqué plusieurs sports comme le tennis, le ski alpin, le ski de fond et la natation. Toute ma vie, j'ai pris plaisir à me réaliser à travers plusieurs défis. Parmi ceux-ci, j'ai obtenu une ceinture noire en taekwondo à 45 ans et à 57 ans atteint le sommet du Kilimandjaro, la plus haute montagne d'Afrique située en Tanzanie, à 5895 mètres d'altitude. J'ai aussi fait à vélo le trajet Montréal-Québec, puis plus récemment à pied dans le cadre d'un pèlerinage.



Ma vie était donc bien remplie et je la contrôlais, du moins je le croyais. Mais en 2007, tout a brusquement basculé lorsque la maladie m'a frappée de plein fouet. Dans les pages qui suivent, je vous livre mon expérience face à ce nouveau défi de taille que la vie me lançait. Jusque-là, je n'avais jamais été vraiment malade et n'avais aucune idée de la façon dont je réagirais si je l'étais, même si j'avais passé une grande partie de ma vie dans le monde de la santé.

J'ai décidé d'écrire mon histoire dans l'espoir d'aider les personnes qui auront, comme moi, à confronter la maladie. Bien sûr, chaque cas est unique, mais j'espère que mon expérience vous aidera à reconnaître les étapes que vous traverserez et vous encouragera lorsque vous vivrez des moments plus pénibles.

Voici donc comment j'ai vécu chacune des phases de cette période de ma vie, depuis l'annonce du diagnostic, en passant par la période précédant la greffe, la greffe elle-même et la période qui l'a suivie.

Avant la greffe

Depuis quelques années, une hémato-oncologue me suivait pour une thrombocytonie essentielle. Il s'agit d'une augmentation du nombre des plaquettes, ce qui a pour conséquence d'augmenter le risque de provoquer la formation de caillots dans les vaisseaux sanguins. Mais, mis à part le fait que je prenais une aspirine par jour, je n'avais aucune restriction et me sentais en parfaite forme.

À l'automne 2007, je commence à me sentir de plus en plus fatiguée. Je fais ma journée, mais après le souper je n'ai plus d'énergie pour faire quoi que ce soit et je dois me coucher à 20 heures. Je prends donc rendez-vous avec mon médecin qui décide de faire divers tests sanguins, une ponction de moelle osseuse et une biopsie osseuse. Mon état général ne s'améliore pas, les résultats des tests ne sont pas très bons et je sens que ma santé se détériore. À la mi-décembre on refait une autre ponction de moelle et une nouvelle biopsie osseuse afin de confirmer le diagnostic préliminaire. Fin janvier, le diagnostic est posé; mon médecin m'annonce que je souffre d'une myélofibrose. Cette maladie peu fréquente provoque une transformation inhabituelle de la moelle osseuse en substance fibreuse, ce qui entraîne le développement anormal des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Même si je m'attendais à ce résultat, il me frappe de plein fouet, car c'est autre chose de l'entendre. Paul, mon mari, est avec moi et je vois bien qu'il ne mesure pas la gravité de ce qui m'arrive. Je pose peu de questions, le médecin y répond franchement, mais je sens qu'elle ne veut pas en dire davantage. De toute façon, je ne peux pas en absorber plus.

J'ai deux choix : me soumettre à une forte chimiothérapie suivie d'une greffe de moelle osseuse ou subir des traitements au fur et à mesure que les symptômes se manifestent. Si elle réussit, la greffe permet d'entrevoir une bonne espérance de vie, tandis que la seconde option rend la vie plus confortable en attendant la mort.

Après discussion avec mon médecin, j'opte pour la greffe, même si, habituellement, il faut avoir moins de 55 ans, étant donné la sévérité de la chimiothérapie. J'en avais 58, mais ma condition physique était excellente. Mon dossier a donc été présenté à un comité de médecins spécialistes de la greffe qui a accepté de tenter une allogreffe, soit la greffe de cellules souches provenant d'un donneur

L'annonce de la maladie

Après avoir reçu la réponse du comité des greffeurs, tout se passe très vite. On se met immédiatement à la recherche d'un donneur, d'abord dans ma famille, car les frères et sœurs sont les meilleurs donneurs. À défaut de trouver, on cherchera dans la banque de donneurs universels, dans lequel cas l'attente risque d'être plus longue. Mes deux frères

et deux sœurs acceptent de passer les tests de compatibilité. Donc, si tout va bien j'aurai un donneur puisque les chances de trouver dans la famille sont d'un sur quatre.

Pendant que les tests de compatibilité se font, l'heure est arrivée pour moi d'annoncer à mes proches ma maladie et la future greffe. Comment annoncer une telle nouvelle à ses enfants? Ce ne sera pas facile. Mon mari, mes frères et sœurs sont déjà au courant, mais les enfants ne savent encore rien! De quelle façon leur dire sans trop les bouleverser? Je demande à Martin et François, deux de mes trois fils qui restent à Montréal, de venir à la maison. Je sais qu'ils seront inquiets d'ici là, car je ne les dérangerais pas sans avoir une raison grave, mais je ne me vois pas leur dire au téléphone. J'ai quelques jours avant de les mettre au courant. La vie fait bien les choses, car l'attente me permet d'appivoiser la situation et d'en parler sans toujours pleurer. Je passe mes nuits à tout ressasser et je fais mille scénarios pour en arriver à la conclusion que, peu importe la façon de leur dire, ils seront bouleversés. Le jour venu, ils arrivent pour souper; à la fin du repas, je leur annonce comme les mots me viennent; l'important c'est d'être soi-même. Pour l'instant, je me limite à l'essentiel. Comme je m'y attendais, la nouvelle les bouleverse, mais ils sont contents de savoir. Nous allons nous coucher, chacun avec ses pensées un peu embrouillées.

Une fois Martin et François informés je me sens beaucoup mieux. Je réalise l'importance de ne pas garder de secret autour d'évènements aussi importants qui, de toute façon, changent la vie de notre entourage. Je veux un climat sain autour de moi, je veux pouvoir exprimer mes émotions comme et quand elles se présentent et je veux aussi que les personnes qui m'entourent puissent en faire autant. Je viens de régler les deux tiers de mon problème, mais il me reste à annoncer ma maladie à mon troisième fils, Bernard, qui est à Vancouver. Je lui parle donc le lendemain soir via Skype. À défaut de l'avoir près de moi, nous pourrions au moins nous voir et Paul est là. Ce soir, je suis plus calme, les mots me viennent plus facilement et je ne pleure pas. Comme ses frères, Bernard est surpris et il me pose des questions auxquelles je réponds sommairement. Je sens qu'il ne réalise pas toute la portée de ce que je lui dis et c'est mieux ainsi. Il appellera sans doute ses frères. Je suis heureuse d'avoir plus d'un enfant, qu'ils s'entendent bien et puissent s'épauler dans les moments plus difficiles.

Il me reste maintenant à avertir ma belle-famille et mes amies. Mais l'idée fait son chemin et plus j'en parle, plus c'est facile de contrôler mes émotions et de rester calme. Attention, calme ne veut pas dire inconsciente, mais comme je n'ai aucune douleur, il est tout de même difficile de réaliser pleinement la gravité de la maladie.

L'attente

La période d'attente de la greffe est très difficile à vivre et je passe par une foule d'émotions contradictoires : la peur, l'insécurité, l'espoir, le sentiment d'impuissance... Pour combler cette attente, je remplis mon agenda d'activités et de sorties avec mes amies; autrement dit, je m'étourdis. Je ne veux surtout pas rester inactive et broyer du noir. J'attends de savoir si j'ai un donneur, j'attends mon prochain rendez-vous chez le médecin, j'attends la date de ma greffe, j'attends l'apparition des prochains symptômes. Malgré la peur, j'ai hâte que la greffe soit derrière moi et j'ai bon espoir qu'elle réussisse malgré mon âge.

Mon état se détériore, je suis de plus en plus essoufflée, mais au bout de trois semaines d'attente j'apprends que ma sœur Suzanne est compatible avec moi. Ça y est, le trop-plein d'émotion sort et je pleure de soulagement. Cette bonne nouvelle confirme la statistique d'un sur quatre.

Maintenant, je ne vis que pour mon prochain rendez-vous chez le médecin qui fixera sûrement la date de ma greffe. Enfin le jour du rendez-vous arrive et, très excitée, je me rends à l'hôpital. On me fait une prise de sang et je rencontre mon médecin. Les résultats des derniers tests sanguins confirment que mon état se détériore, mais pas question de fixer la date de la greffe; on me donne plutôt un autre rendez-vous dans trois semaines. Le médecin m'explique que la greffe présente des risques; on ne sait pas comment je vais réagir, mais on sait dans quel état je suis actuellement. Il faut donc profiter au maximum de ce temps. Même si je comprends, je suis vraiment déçue; comme je suis une femme d'action, je n'aime pas attendre. Je retourne à la maison et recommence à me prévoir des activités, mais cette fois, la formule fonctionne moins bien. Est-ce parce que je m'essouffle plus facilement? Parce que je me sens moins bien? Parce que je suis fâchée qu'on refuse de faire la greffe tout de suite? Je ne trouve pas de réponse, mais il n'en demeure pas moins que le temps s'écoule trop lentement à mon goût.

Depuis le dernier rendez-vous, trois semaines se sont écoulées et me revoilà dans le bureau du médecin. Elle m'apprend que les cellules malades peuvent se transformer en leucémie aiguë, mais, pour l'instant, mon état ne change pas. Cette nouvelle me déstabilise; je crains le pire, étant donné que je me sens moins forte. Je redemande qu'on fasse la greffe et mon médecin décide de resoumettre dès le lendemain mon dossier au comité des greffeurs qui discutera de la marche à suivre à la lumière des derniers résultats. Je quitte encore avec un rendez-vous dans trois semaines, mais, avant mon départ, on me remet un livre et un DVD qui expliquent en détail la greffe.

C'est tout de même un signe que le processus avance. J'espère de tout cœur que le comité décidera d'effectuer la greffe le plus tôt possible.

Le lendemain matin, le téléphone sonne, c'est mon médecin. Le comité a décidé de faire la greffe dans les plus brefs délais, ce qui signifie mon entrée à l'hôpital dans quatre semaines, six jours de chimiothérapie, une journée de repos, puis la greffe. J'ai peine à le croire et j'ai un serrement au cœur. On m'explique que mon état s'est passablement détérioré depuis six mois, mais que ma condition physique est encore assez bonne pour tolérer l'intervention. L'infirmière responsable des greffes me téléphonera afin de fixer la date des examens pour faire mon bilan de santé avant la greffe et celui de mon donneur, ma sœur. Après plusieurs appels pour tout coordonner, il est décidé que les examens se passeront le mercredi suivant. Même si ma tête me dit que c'est pour le mieux, j'ai peur. Tout se concrétise, les dates sont fixées. Je reprends le dossier communication, car il faut avertir les gens qui m'entourent en commençant par les enfants.

La préparation

Je suis à trois semaines de mon entrée à l'hôpital. Il est temps de me préparer à la chimiothérapie. On m'avait déjà avertie que je perdrais mes cheveux et, lors d'une visite précédente, ma coiffeuse m'avait suggéré de les faire couper très court, question de m'habituer à me voir *avec une petite tête presque rasée*; la transition sera alors moins grande quand il faudra les raser complètement. Bien que je trouve l'idée bonne, elle est loin de me plaire. Après bien des hésitations, je décide de suivre son conseil et je prends rendez-vous le mardi suivant; ce sera le meilleur moment, car Suzanne sera là et elle pourra venir avec moi. Le jour venu, j'ai tout de même l'impression de partir pour l'abattoir! Assise sur la chaise, je n'en mène pas large, mais j'ai la chance d'avoir Diane, une coiffeuse d'une grande délicatesse et d'une sensibilité extraordinaire; je m'en remets donc totalement à elle. J'évite de me regarder dans le miroir jusqu'à ce que tout soit terminé. Quel choc, je n'ai plus la même image et tout le monde saura maintenant que je suis malade, même les étrangers; jusque-là, rien ne le laissait voir. Je m'y ferai et le lendemain soir, j'ai un rendez-vous pour l'achat d'une perruque, car Martin doit se marier cet été et il n'est pas question que je sois chauve au mariage.

Ce matin, Suzanne et moi allons à l'hôpital pour compléter nos bilans de santé. Au programme : pour moi, prise de sang, radiographie pulmonaire, électrocardiogramme et

rencontre avec mon médecin; pour Suzanne, prise de sang et rencontre avec un médecin pour remplir un questionnaire médical et lui permettre de poser des questions. Suzanne rencontre aussi l'infirmière des greffes qui lui montre comment se donner des injections dans l'abdomen, car elle devra s'administrer un médicament deux fois par jour pendant les quatre jours précédant le prélèvement de ses cellules souches. Ce médicament aura pour rôle d'augmenter la quantité de cellules souches dans son sang.

Les émotions

Comme je l'ai déjà dit, le diagnostic ne m'a pas étonnée, je me doutais déjà que je souffrais d'une myélofibrose. Tout au long de l'investigation, j'étais attentive aux résultats des examens, aux questions et aux informations de mon médecin et j'avais de moins en moins d'énergie. J'avais aussi pris des renseignements sur l'Internet. Donc, plus le temps passait, plus je me faisais à l'idée que j'avais une maladie grave.

J'ai alors fait une rétrospective de ma vie, ce qui m'a permis de conclure que j'avais jusque-là été privilégiée et n'avais aucune raison de me révolter. Peu de temps après l'annonce du diagnostic, j'ai commencé à me sentir calme et sereine. Jamais je n'avais connu un tel *état* et je ne trouvais d'ailleurs aucun mot pour le décrire. *Cet état* me portait; tout en réalisant la gravité de la situation, la mort ne me faisait pas peur. Cependant, lorsque *cet état de sérénité* me quittait j'avais peur de l'inconnu, de perdre mes forces et de bouleverser mon entourage, car la possibilité de mourir était réelle. À partir de là, je vivrai une dualité. D'une part, je suis consciente de ma maladie et de ses risques, et je veux vivre. D'autre part, ma grande lucidité est accompagnée d'un détachement total. Je me sens tellement bien que cela me fait peur. Suis-je en train de couper mes racines à la terre? *Cet état de sérénité* va et vient sans que je puisse le contrôler.

Bien sûr, à l'annonce du diagnostic ma vie bascule, mais je ne réagis pas en refusant la maladie, en pensant qu'on s'est trompé, ni en me demandant pourquoi cela m'arrive. Mais, même si j'accepte la maladie, je perds, dans une certaine mesure, le contrôle sur le plan physique. J'attends constamment quelque chose : un rendez-vous, un résultat d'examen... je me sens dépendante et je n'aime pas ça. Je n'ai vraiment pas le goût de me battre et d'être en colère; je n'ai pas d'énergie à perdre en combats inutiles. À ce stade, mon plan n'est pas de me concentrer sur la maladie, mais plutôt de tout faire pour retrouver ma santé. Donc, à compter de maintenant, je mettrai tous mes efforts à recouvrer ma santé. Pour y arriver, je devrai m'en remettre totalement à mon médecin, suivre ses directives, subir des examens, des traitements, absorber une lourde médication. Mais j'ai encore le contrôle au plan psychologique. Je veux m'engager dans un cheminement pragmatique avec la maladie et je refuse d'utiliser mes ressources à entretenir de la colère et du ressentiment.

Je veux défier la maladie en restant calme, sereine et en utilisant les encouragements, les manifestations d'amour et d'amitié comme autant de tremplins vers la guérison.

Ce fameux calme qui m'habite, tantôt me comble, tantôt m'inquiète. J'ai lu sur les étapes du deuil (choc ou déni, colère, marchandage, dépression, acceptation) et je sais que ces étapes ne se succèdent pas forcément et que ce n'est pas un mécanisme inévitable. Ceci ne m'empêche pas de me demander si elles se manifesteront au moment de la greffe.

Nous voilà à la fin de semaine de Pâques, ma dernière fin de semaine avant l'hospitalisation. Les enfants sont à la maison; l'atmosphère est bonne et gaie malgré tout. Le dimanche, les enfants me donnent une grande affiche intitulée *Le Credo*. Y sont collées quatre grandes photos représentant de beaux moments familiaux.

Chacune illustre un de ces quatre thèmes

1. Croyons-y
2. Soyons positifs
3. Esprit d'équipe
4. Courage et persévérance



Ce credo est inspiré de celui que l'on disait au début de chaque cours de taekwondo. Pendant des années, j'avais pratiqué cet art avec les enfants. De voir aujourd'hui ce credo appliqué à un événement marquant de ma vie et illustré par les personnes qui comptent le plus pour moi me donne la force de défier la maladie.

L'affiche sera installée sur un mur de ma chambre, au pied de mon lit. Ce sera notre cri de ralliement. Entourée des gens que j'aime, je me sens maintenant prête à entreprendre la partie critique du traitement.

L'hospitalisation

Aujourd'hui, j'entre à l'hôpital. Nous sommes le lundi de Pâques. Je suis accompagnée de Paul, de Bernard, de Martin et de sa conjointe Isabelle. Je suis en forme et chargée de bagages. D'abord mon credo, un oreiller, une valise, mon ordinateur, des livres, de la musique et d'autres objets pour me distraire. Je me suis bien équipée, car je risque de rester isolée durant cinq semaines. Lors de ma dernière visite à l'hôpital, on m'avait montré une chambre d'isolement. Je ne suis donc pas surprise. Ma chambre est petite et meublée d'un lit, d'un fauteuil, d'un bureau et d'une chaise. Il reste un espace pour faire le tour du lit et, bien sûr, il y a une salle de bain attenante. Une fenêtre donne sur le corridor et une autre sur le toit d'une aile de l'hôpital; aucune ne s'ouvre. La chambre est pourvue d'un système d'aération :

lorsque la porte ouvre, l'air de la chambre est poussé à l'extérieur pour éviter que l'air du dehors entre et apporte des microbes. Le plafond est muni de filtres qui purifient l'air ambiant. Ce sera mon « palais » pour quelque temps.

Paul et les enfants sont partis, je me sens seule et perdue. La porte s'est refermée et je ne peux plus sortir; me voilà en isolement. Je m'installe et refais la décoration de ma chambre en collant le credo et des photos sur le mur au pied de mon lit; tout mon monde est là, je me sens plus chez moi et le moral remonte. Le reste de la journée, je me familiarise avec mon environnement.

La première nuit, je dors peu; la ventilation fait du bruit, je ne suis pas dans mon lit et je commence à appréhender la chimiothérapie. Au cours de la matinée suivante, on m'emmène en radiologie pour m'installer un cathéter central, qu'on appelle « Léonard ». Cette technique se fait en milieu aseptique et sous anesthésie locale. Le cathéter, introduit dans la veine sous-clavière, servira à m'administrer des médicaments, dont la chimiothérapie intraveineuse, à faire des prises de sang et à m'hydrater. À mon retour à la chambre, je suis épuisée, les événements me fatiguent plus que je ne le pense. Il faut que je m'établisse une routine, car j'ai tendance à vouloir rester couchée.

Au cours du premier après-midi, Paul vient m'installer un ordinateur portable et, même si je ne suis pas très technophile, je réalise tout à coup que la technologie va bien me servir. Comme je n'ai pas le droit de sortir de ma chambre, ce sera par le biais de l'Internet que je sortirai de ma chambre. Je pourrai ainsi informer mes proches de ce que je vis, mais aussi, et surtout avoir de leurs nouvelles. Après le départ de Paul, je me mets à l'ordinateur et je crée un groupe, avec qui je communiquerai éventuellement. Il est 21 h 30, je me couche et j'ai peine à réaliser ce qui m'arrive.

La chimiothérapie

Jour 1

La deuxième nuit, je dors bien, avec un médicament, il faut le dire. Peu importe, l'important c'est d'être en forme. Ça y est, il est 7 heures, on commence; j'en aurai pour six jours. La chimiothérapie intraveineuse est branchée sur mon « Léonard », qui me sauvera bien des piqûres! À 7c'est au tour de la chimiothérapie par voie orale. Ma première réflexion lorsque l'infirmière me donne les comprimés est de trouver bizarre de s'empoisonner volontairement soi-même! Je n'ai pas peur, c'est comme si cela ne me touche pas. Il est vrai que je me sens bien physiquement. La première journée est terminée et je n'ai ressenti aucun malaise. Je suis encouragée. C'est bien parti!

Jour 2

Je prends la même médication qu'hier et je me sens toujours bien. La journée passe vite : j'écris mon journal, j'envoie des courriels, j'ai de la visite, je lis, je fais des appels. Moi qui étais si active, je suis surprise de ne pas trouver plus difficile d'être confinée à une chambre. J'ai un peu de nausées en fin de journée, mais elles passent avec un antinauséieux.

Jour 3

Je commence à avoir des malaises et je n'ai pas le goût de faire quoi que ce soit. Malgré tout, je marche un peu, je me force à manger. Je ne veux pas devoir me nourrir par intraveineuse. Paul vient me voir et je n'ai même pas la force de lui parler. C'est la première journée que je n'écris pas de courriel. Une journée à oublier!

Jour 4

C'est la pire journée. J'ai des nausées tout le temps, je me sens mal, je reste au lit, j'ai peine à ouvrir les yeux. Impossible de manger. Je prends seulement la moitié d'un yogourt et je le vomis. Le moral commence à flancher, mais je m'accroche en voyant Paul à côté de moi et les photos sur le mur. Je me contente de passer à travers cette journée en espérant que demain tout ira mieux. Pendant ce temps, Suzanne a commencé à s'administrer le *neupogen*, le médicament qui accélérera la production de ses cellules souches. Je crois qu'elle était contente d'entrer en action, car, pour elle aussi l'attente avait été longue et, durant tout ce temps, elle devait sans cesse se surveiller pour ne pas attraper un rhume ou toute autre infection.

Jour 5

Au réveil, je me sens effectivement mieux, les nausées sont moins fortes. Mais dès que la porte ouvre et que l'odeur du petit déjeuner se fait sentir, elles reprennent de plus belle et elles durent toute la journée. Je vomis, j'ouvre à peine les yeux, il n'est pas question de me lever. Lorsque je réussis à somnoler, des images de nourriture me viennent à l'esprit, ce qui me ramène à la case départ. Paul passe l'après-midi près de moi; il est patient et aimant. Par moments, je regrette d'avoir accepté ce traitement, mais je m'accroche; il reste seulement une journée, aujourd'hui est une autre journée à oublier.

Jour 6

Cette nuit, je n'ai pas très bien dormi, mais ce matin, j'ai moins de nausées. Je ne suis tout de même pas au point d'espérer mon petit déjeuner. Je prends une pilule et trois secondes après je la vomis. Malgré tout, je me sens un peu de force. Il faut que je bouge et je décide de prendre un bain. Il y a déjà deux jours que je ne me lave pas; je ne m'en sentais pas capable. Paul vient passer une partie de la journée avec moi. Ce soir, j'écris des courriels avec plaisir. Le moral est bon. Je ne réalise pas encore que j'ai terminé la chimiothérapie.

Jour 7

Aujourd'hui, c'est bien vrai, plus de chimio, c'est mon jour de repos et je vais mieux. Le matin, je mange des céréales. Je trouve incroyable qu'en si peu de temps je me sente mieux. Je suis tombée vite, mais je remonte aussi vite. La journée se déroule bien, je peux faire quelques activités comme regarder la télé, marcher un peu autour du lit. Mais au souper, je ne me sens pas assez solide pour manger. Je crois avoir surestimé mes forces.

Psychologiquement, je suis toujours accompagnée de mon *état de sérénité* et je vis encore la dualité. Je me sens comme une équilibriste sur un fil; je peux basculer aussi bien du côté de la mort que du côté de la vie. Mais, peu importe ce qui arrivera, ce sera pour le mieux. Je fais confiance au destin. Comme tous les jours depuis que je suis ici, je regarde les photos sur mon mur et je m'endors.

La greffe

Le grand jour arrive. Je me réveille calme, dans le même état d'esprit qu'au coucher: il arrivera ce qu'il doit arriver. Suzanne et Pol, son mari, se présentent tôt à ma chambre. Le prélèvement des cellules souches de Suzanne doit débuter à 9 heures. On lui installe une aiguille dans un bras pour permettre au sang de passer de son corps à la machine qui sépare les cellules souches des autres éléments du sang. La machine garde les cellules souches et redonne à Suzanne son sang par une autre aiguille installée dans l'autre bras. Le prélèvement dure entre quatre et cinq heures. Les cellules souches sont ensuite acheminées au laboratoire pour être nettoyées et analysées.

En fin d'après-midi, on procède à la greffe. Les cellules souches me sont injectées par l'intermédiaire de « Léonard », mon cathéter central et ami fidèle. La procédure se fait en une quarantaine de minutes et sans douleur. Je suis entourée de Paul, Suzanne et son mari; ma sœur Lise est au téléphone. Depuis le temps que j'attendais cette greffe; maintenant, c'est fait! C'est incroyable qu'une intervention aussi importante se fasse si simplement et sans douleur. Encore une fois, je réalise malgré tout ma chance, car tous

les autres types de greffe exigent des interventions chirurgicales importantes et douloureuses.

Je me sens très bien. Ce soir, je me couche confiante; à partir de maintenant, c'est à moi de faire l'autre bout de chemin.

Après la greffe

Le lendemain matin, au réveil, je commence à réaliser que la greffe est vraiment faite et que c'est dorénavant à moi de faire tous les efforts nécessaires pour remonter la pente. Tous les jours, je surveille attentivement les résultats de la prise de sang du matin, que l'infirmière vient inscrire sur une feuille affichée au mur. Les chiffres m'indiquent l'évolution du nombre de mes globules rouges et blancs. Mon système immunitaire doit être complètement éliminé pour être remplacé par celui de Suzanne. Au fur et à mesure que les chiffres descendent, ma forme physique descend aussi. Je ne m'étais pas arrêtée au fait que, même terminée, la chimiothérapie continue d'agir. Bien naïvement, je prenais mes rêves pour la réalité en pensant que tout se terminerait avec les derniers comprimés de chimiothérapie. Mais, aussi bizarre que cela puisse paraître, plus je me sens mal, plus la greffe donne des signes de réussite. J'ai énormément de difficulté à manger, les nausées m'envahissent à nouveau à la moindre odeur. Mais, comme je ne veux pas recevoir d'hyperalimentation intraveineuse, je m'oblige à manger.

La chute des cheveux et autres malaises

Environ dix jours après la greffe, après avoir pris un bain, je m'aperçois qu'il y a plein de cheveux dans la baignoire; sur mon oreiller, même chose! J'ai un choc, car, même s'ils étaient courts, j'avais des cheveux. J'ai cru que je serais épargnée; la chimiothérapie était finie depuis un certain temps et rien ne s'était passé. Et, pendant la période plus intense de la greffe, j'avais complètement oublié la question. Par chance que ma coiffeuse m'avait conseillé de les couper très court! J'envisage maintenant de raser ce qui me reste. J'ai un pincement au cœur, mais ce sera plus facile aujourd'hui; cet après-midi Paul viendra me raser la tête. Quand j'entends le rasoir et le sens sur ma tête, je suis prête et je n'ai pas de peine. Je me demande seulement quel air j'aurai!

Par ailleurs, j'ai toujours froid et je frissonne sans arrêt. Pourtant, la chambre est bien chauffée et je porte un pyjama, un chandail et une robe de chambre d'hiver. Mon état de faiblesse n'aide certainement pas. Et, même si je sais que ce n'est pas de sa faute, je me sens agressée quand l'infirmière me découvre pour prendre ma tension ou mon pouls. Je m'efforce d'être patiente et de ne pas m'emporter; ayant été infirmière, lorsque,

sans le vouloir, je causais de la douleur ou un inconfort à un malade, je me sentais assez mal que je ne voulais pas de blâmes en plus.

J'ai moins de nausées, mais j'ai de plus en plus de difficulté à manger la nourriture de l'hôpital. La diététiste me permet de manger de la nourriture venant de l'extérieur à la condition qu'elle soit enveloppée de façon hermétique par les compagnies ou préparée avec toutes les précautions nécessaires. Paul m'apporte des biscuits et une salade qu'il a préparée. De toute ma vie, je n'ai mangé une salade aussi bonne! Même le restaurant *Le Champlain* du *Château Frontenac* n'aurait pas fait mieux, c'est tout dire.

En attendant la sortie de l'hôpital

Les journées s'écoulent lentement. C'est le printemps, il fait soleil et, de ma fenêtre, je vois un coin de ciel bleu. J'ai hâte de sentir la chaleur du soleil sur ma peau et de respirer l'air frais.

Tous les jours, je continue mon journal, j'envoie des courriels à mon groupe de parents et d'amis et je réponds à chaque personne qui m'écrit. Comme mon ordinateur est branché sur la ligne téléphonique, j'écris tôt le matin, entre 5 et 8 heures, car plus tard la ligne sera trop occupée et l'ordinateur ne fonctionnera plus. Écrire se révèle un merveilleux moyen d'occuper mes pensées, de faire le point et de laisser aller mes émotions; les nombreux mots d'encouragement que je reçois m'aident à garder le moral. À part cela, j'écoute de la musique, mais je n'ai pas assez de concentration pour lire, faire des mots croisés et jouer au sudoku; même la télévision me fatigue.

Je surveille toujours les résultats de ma prise de sang du matin. Bon signe, les chiffres continuent de descendre, mais bientôt la courbe remontera; je commence d'ailleurs à reprendre des forces. Il faut absolument que je bouge, car mes muscles n'ont jamais été aussi faibles. Comme une infirmière m'avait déjà dit qu'il y avait deux vélos d'exercice, j'en réquisitionne un en me demandant bien où on pourrait le mettre. Finalement, il aboutit dans la salle de bain; mieux vaut là que nulle part! Je fais du vélo cinq minutes par jour. C'est peu, mais de pouvoir recommencer à faire de l'exercice me remonte le moral.

Aujourd'hui, 15^e jour après la greffe, les neutrophiles commencent à remonter. Quelle joie, car, à partir de maintenant, tout devrait se passer rapidement. Je me risque donc à prédire ma date de sortie sans toutefois faire de pari. Quand le médecin fait sa visite, j'essaie en vain de lui soutirer une date, mais il ne veut pas s'avancer.

Enfin la sortie de l'hôpital

Les résultats de mes examens sanguins s'améliorent toujours. J'ai donc bon espoir qu'on me laissera sortir demain et je me couche sur cette pensée. Le lendemain matin, j'attends la visite médicale avec impatience et voilà, c'est fait, je peux sortir; 20 jours après la greffe, la porte s'ouvrira. Je suis ici depuis un mois et on prévoyait un séjour de cinq à six semaines. J'ai de la chance, je n'ai eu aucune complication.

Dès que le médecin sort de la chambre, j'appelle Paul pour lui annoncer la bonne nouvelle. Il sera là au début de l'après-midi. Je rencontre le pharmacien et la diététiste puis je ramasse mes affaires, je reprends mes photos sur le mur et je fais mes valises. En attendant Paul, je repense à tout le chemin parcouru depuis mon arrivée ici.

Quand Paul arrive, au début de l'après-midi, je suis prête. En sortant de l'hôpital, j'ai le sentiment d'un nouveau départ et je demande à Paul d'attendre un peu et de me laisser respirer l'air. Quelle sensation extraordinaire! Combien de fois j'ai dit à Paul qu'à ma sortie, on irait prendre un bon café chez Tim Horton. Mais, comme je ne suis pas très forte, nous irons plutôt prendre le café à la maison et c'est très bien ainsi. Quelle joie de revenir chez nous!

La convalescence et le retour à la normale

Tout se passe bien. Au début, je vais à l'hôpital deux fois par semaine, puis une fois par semaine. Je reprends tranquillement mes activités. L'après-midi, je me couche, mais je m'oblige à faire de l'activité physique tous les jours.

Après quelque temps, je ne sens plus cet *état de sérénité* qui m'avait habitée jusque-là. Et, même si j'avais anticipé le retour à la normale, je l'accepte difficilement, pour ne pas dire pas du tout. Comme plusieurs personnes qui côtoient la mort, je me questionne beaucoup sur ma vie. Pour quelle raison ai-je passé à travers? Que vais-je faire maintenant? Pourquoi ai-je perdu cet *état de sérénité* que j'avais? Ces questions me reviennent sans cesse et je ne trouve pas de réponses.

Par gentillesse, les personnes de mon entourage continuent de s'informer de ma santé, mais je suis de plus en plus allergique aux questions. Elles me ramènent directement à la maladie et je veux passer à autre chose. À l'avenir, je demande donc de tenir pour acquis que tout va bien; si quelque chose ne va pas, je le dirai. J'ai aussi décidé de faire abstraction de ma fatigue, car, peu importe que je sois active ou non, elle est toujours présente; aussi bien être fatiguée pour quelque chose. Je reprends donc la marche, le vélo et le tennis. Je suis consciente que je me pousse, mais je le fais doucement. Et c'est ainsi que je garde le moral.

Je viens de franchir le 100^e jour après la greffe. La « GVH » (greffe versus hôte) ou la réaction des nouvelles cellules face à mes propres cellules ne s'est pas encore manifestée. Je suis déçue, car cette réaction m'aiderait à combattre ma maladie. De plus, si elle se produit après le 100^e jour, il y a de forts risques qu'elle devienne chronique.

Première année après la greffe

Le temps passe, déjà un an depuis la greffe et, selon mon médecin, je me rétablis bien. J'ai encore des rendez-vous toutes les deux semaines et je trouve cela difficile. Mais j'ai de la chance de ne pas avoir de trop fortes douleurs. Les premiers signes de la « GVH » se font sentir : j'ai une sensation bizarre dans la bouche, comme si j'avais de la vaseline au palais; je ne sens ni l'air froid ni l'air chaud. Par contre, je suis tellement sensible au chaud au niveau des joues que je me brûle en prenant une tasse de thé. J'ai des spasmes à l'œsophage qui me donnent l'impression que la nourriture reste bloquée. J'ai mal aux articulations, surtout au cou et aux épaules. À la suite de l'augmentation de la médication, les symptômes diminuent, mais ils ne disparaissent pas complètement. Je crois bien que je devrai apprendre à vivre avec, mais, ce n'est pas grave, ils sont tolérables. Le pire, c'est le sentiment de ne jamais être en forme. J'ai de moins en moins le goût de bouger. J'ai sorti mon vélo, mais juste le fait de penser à pédaler, j'irais me coucher. Malgré cela, je décide de m'entraîner pour le 10 kilomètres de marche du *marathon des Deux Rives*, en août. Je me suis inscrite aujourd'hui en ayant deux objectifs : recueillir des fonds pour la *Fondation de la moelle osseuse* et me motiver à bouger. C'est la première activité de taille que j'entreprends et ce ne sera pas la dernière. De relever des défis a toujours été pour moi une grande source de motivation et, dans les circonstances, cela me permettra aussi de réaliser les progrès que j'ai faits depuis la greffe.

En ce qui concerne mes cheveux, je dois dire que je n'ai pas beaucoup porté ma perruque. Je trouve cela inconfortable et je me suis habituée au changement dans le regard des gens. Je préfère assumer ma tête. De toute façon, ils repoussent d'un brun plus foncé, ils sont plus épais et je n'ai même plus de cheveux gris! Il semble que ce phénomène soit fréquent.

Deux ans après la greffe

Après deux ans, je refais un autre épisode de la « GVH ». Cette fois, il se présente sous forme d'essoufflement et d'œdème généralisé. Mes jambes ressemblent à des « tuyaux de poêle », mes doigts ne plient plus, je ne peux plus me pencher et je dois me

reprendre plusieurs fois pour me lever d'un fauteuil. Après plusieurs tests, le médecin confirme bel et bien une « GVH » et il me prescrit la même médication que je prenais à ma sortie de l'hôpital. Après la grande déception initiale, tout entre rapidement dans l'ordre.



Pour montrer ma progression du côté physique, au début de l'été Paul et moi avons fait à pied le Chemin des Sanctuaires entre Montréal et Sainte-Anne-de-Beaupré, soit un parcours de 353 kilomètres en 18

jours. J'ai décidé de relever ce défi en me disant que je ne serais jamais à plus de trois heures de l'hôpital, que je pourrais toujours appeler un des garçons pour venir me chercher et que Paul serait avec moi. L'expérience n'a pas toujours été facile,

mais, avec de la détermination, j'y suis arrivée. J'ai aussi, à l'occasion de mes 60 ans, fait un saut en parachute ce qui montre bien que tout est possible.



Trois ans après la greffe

Aujourd'hui, trois ans après la greffe, je vois le médecin tous les trois mois. Après de nombreuses tentatives pour arrêter la médication, je viens à nouveau de la cesser en espérant que cette fois sera la bonne. Je mène une vie normale et je suis aussi active que bien des personnes autour de moi.



L'été dernier, Paul et moi avons renouvelé notre expérience de marche, cette fois en faisant le Chemin des Outaouais entre Ottawa et Montréal, un parcours de 230 kilomètres en 12 jours.

Forte de mon expérience de l'an passé, j'ai pu en profiter pleinement en évitant les ampoules aux pieds. De plus, à la fin de l'été j'ai participé aux Jeux Canadiens des Greffés.

Comme le nom l'indique, ces jeux, qui comportent près d'une vingtaine d'épreuves de différents sports, s'adressent uniquement aux athlètes qui ont subi une greffe. Je me suis inscrite à trois épreuves en tennis et une aux quilles. Ce fut une merveilleuse expérience de rencontrer d'autres personnes greffées comme moi et de témoigner que la vie ne s'arrête pas après une greffe.

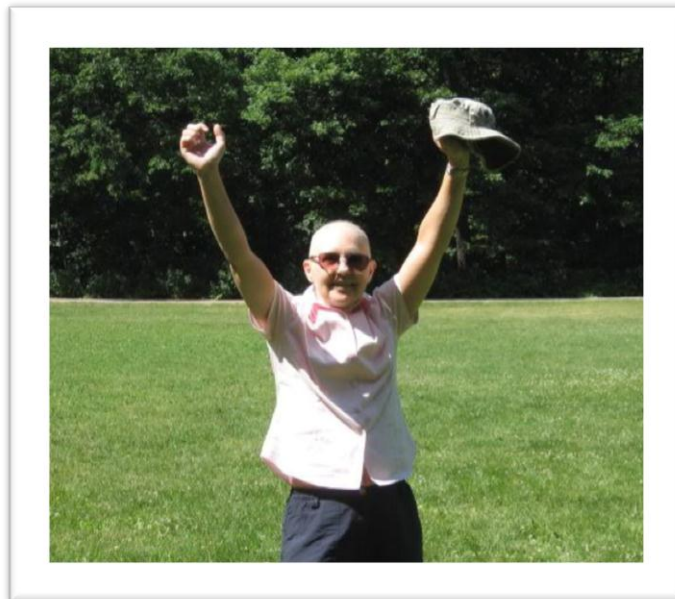


Remerciements

En terminant, je voudrais remercier les personnes qui ont rendu possible ce projet d'écriture. Paul mon amour et mon inspiration, Martin instigateur de ce projet, François, Bernard, Isabelle, Andrée-Anne, Lise, Jean-Pierre et André pour leur présence de tous les instants. Je tiens aussi à exprimer toute ma gratitude à ma sœur Suzanne qui, par son don, m'a redonné la vie.

Enfin, je ne saurais passer sous silence le travail soutenu de toute l'équipe médicale, particulièrement Docteure Doyle. Merci aussi à toutes mes amies pour leur soutien indéfectible et à Johanne, mon amie et correctrice qui a su donner forme et clarté à ce texte.

© 1^{er} trimestre 2011





***« Fais de ta vie un rêve, et d'un rêve une réalité »
(Antoine de Saint-Exupéry)***