

VIVRE en lettres majuscules

13 septembre 2014, à 21:07

Voici l'écrit du témoignage, avec quelques nouveaux ajouts, que j'ai fait en avril dernier lors de la semaine du don d'organes dans les hôpitaux de Québec. Je le referai la semaine prochaine à l'Université Laval devant des étudiants en médecine. Dès que l'occasion se présentera, il me fera plaisir de réitérer l'expérience. Je sors grandie du vécu de ma maladie et je veux le partager au plus grand nombre. C'est un peu long à LIRE, j'avoue, mais j'en avais long à DIRE... Bonne lecture!! P.S. Amis facilement "émotionnés", munissez vous de kleenex, ça pourra être utile! Vous pouvez partager!! Murielle XX

VIVRE en lettres majuscules

Mon nom est Murielle Chevarie. J'ai 32 ans. Je suis enseignante au primaire, originaire des Îles-de-la-Madeleine et j'habite à Sainte-Anne-des-Monts, en Gaspésie depuis 3 ans. Voici mon histoire...

Avec ma maladie rénale, j'ai vécu à quelques différences près le même processus que celui d'un deuil. Heureusement, j'ai aussi vécu ma renaissance, il y a 7 mois, le 10 février dernier.

Tout a commencé au printemps 2008, lorsque j'ai reçu le diagnostic un peu par hasard, de mon insuffisance rénale chronique. J'avais 25 ans. Léger choc, puisque je n'avais aucune idée de ce que pouvait représenter cette maladie. Encore moins de ce que ça pouvait impliquer à plus ou moins long terme. Je n'avais aucun symptôme, alors je ne pouvais tout simplement pas être malade. J'étais même convaincue que les tests appartenaient à quelqu'un d'autre. C'est fort le déni! Je n'en parlais pas, je n'y pensais pas, alors ce n'était pas là. Mais à ce moment-là, ma fonction rénale était quand même déjà à 40%. Après quelques temps, j'ai bêtement cru que cette

maladie se guérirait avec des médicaments... En fait, je n'avais posé aucune question et on ne m'avait pas donné trop d'explications. C'est seulement au bout d'un an, que j'ai réalisé l'ampleur et la signification du mot chronique dans le nom insuffisance rénale chronique. Que je ne pourrais jamais en guérir, que c'était là pour rester. Ah là, j'étais fâchée! C'est comme si tout d'un coup, je venais de mesurer la portée de cette maladie sur ma vie. J'en voulais au monde entier, j'en voulais à la vie, à ma famille, aux médecins. Je ne comprenais tout simplement pas ce que j'avais fait dans ma vie pour que ça m'arrive à moi. J'aurais tant voulu revenir dans le temps, pouvoir faire les choses autrement, comme si ça avait pu changer quelque chose... À cette époque, j'étais prête à avoir des enfants et je voyais bien que ce serait impossible. Mes projets futurs venaient de foutre le camp, je n'avais plus de raison d'être, c'était aussi simple que ça.

Fort heureusement, mon conjoint ne s'est pas sauvé en courant. Il est resté fidèle, présent, et il m'a supporté dans tout ce long processus. À l'été 2010, on s'est mariés. Coûte que coûte, peu importe la suite, il m'a signifié son support et sa présence pour le reste de nos vies. Ce bel événement nous a changé les idées, même si la maladie, elle, a continué de progresser. Mais moi j'avais continué de cheminer dans ce processus d'acceptation. Je me résignais tranquillement, mais sûrement à vivre avec ma maladie. En janvier 2011, on m'a fait un bilan pré-greffe avec toute la panoplie d'examens. La bonne nouvelle dans tout ça c'est que j'étais une patiente « greffable »! Même si l'origine de ma maladie était encore un mystère non résolu, il y avait de l'espoir. Pendant ce séjour à l'Hôtel-Dieu, j'ai visité les installations de la dialyse pour me préparer éventuellement vers cette alternative. En avril, moins de trois mois plus tard, je commençais la dialyse péritonéale à la maison, 8 h par nuit, à chaque nuit, 365 nuits par année, jusqu'à une éventuelle greffe! C'était tout un contrat.! Nous habitons à Fermont à ce moment-là et c'était la seule façon pour moi de pouvoir continuer à sortir du Nord de temps en temps, même si avoir un tuyau dans

le ventre n'était pas pour moi la solution du siècle. En fait, je n'avais pas vraiment d'autre option. L'hémodialyse aurait été possible à la maison aussi, mais rendue sur le département d'hémodialyse à l'Hôtel-Dieu, à la vue des aiguilles, du sang qui était dans le filtre, et des bras bleuis des patients, j'ai eu une faiblesse. Ce n'était pas fait pour moi. En plus, j'aurais été « pognée » à Fermont, façon de parler, parce que, entre ma famille qui est aux îles et ma belle-famille en Gaspésie, je n'avais accès à aucun centre d'hémodialyse dans l'une ou l'autre de ces régions. Déménager la machine à dialyse à chaque voyage n'était pas une option non plus. Donc, va pour le tuyau dans la bedaine. À ce moment, je n'avais toujours pas de réel symptôme physique à part la fatigue. Mais avec une créatinine au-dessus de 1000 (la normale est de 100 environ), je crois que mes reins en avaient leur quota. Le timing était bon, parce qu'aussitôt que j'ai eu mon cathéter de dialyse péritonéale installé, les symptômes sont apparus: nausées, bleus, démangeaisons, perte d'appétit, alouette! Mon système venait de lâcher. Comme s'il s'était dit « ok, tu as une solution, moi je ne résiste plus! » C'est fort le mental quand même!

Les premiers mois de ma dialyse, j'ai espéré que ma famille immédiate pourrait me donner un rein, mon mari n'étant pas compatible. Spontanément, ma mère et ma jeune sœur ont fait des démarches qui finalement n'ont pas pu aboutir. Mon père venait d'être opéré au cœur; mes chances diminuaient. Il restait ma sœur aînée, sauf qu'elle avait déjà deux jeunes enfants. Je ne pouvais pas lui demander ça, c'était insensé et je comprenais très bien qu'elle n'avait rien fait en ce sens-là. À l'automne 2011, on est déménagés de Fermont vers la Gaspésie et au même moment, on m'a mise sur la liste d'attente pour la greffe. Soulagement total! J'avais une autre porte de sortie! Même si les délais étaient longs, j'étais convaincue que mon tour viendrait à un moment donné. Au bout d'un an de dialyse, je peux dire que c'était devenu un mode de vie potable, pas merveilleux mais potable. Malgré les inconvénients, j'étais heureuse d'avoir la dialyse et je réalisais la chance que j'avais de

vivre ici où ce traitement était possible et surtout accessible. Je profitais de tous les petits bonheurs que la vie m'apportait. Plus j'en parlais à mes proches et à mes amis, plus je vivais ma situation de façon sereine. Mais plus le temps avançait, plus les restrictions s'accumulaient et plus les conséquences étaient grandes. Échange supplémentaire à l'heure du souper, en plus des 8h la nuit, restrictions alimentaires très nombreuses par exemple: moins ou peu de produits laitiers, de fruits de mer, de chocolat, de sirop d'érable, de charcuterie, de fruits et légumes riches en potassium et j'en passe! Restrictions liquidiennes, signifiant que je pouvais boire seulement un litre de liquide par jour, tout liquide confondu! Mon hémoglobine était en baisse, j'étais constamment fatiguée. Je dormais presque tout le temps. Sans oublier la vie de couple... quelle vie de couple? Ah qu'il a été patient mon chum!! C'était pénible. Je m'étais toujours dit qu'il n'arrive jamais rien pour rien, mais je trouvais que le Bon Dieu commençait à en pelleter pas mal dans ma cour. Malgré tout, j'étais quand même positive et je me disais qu'on ne reçoit pas d'épreuves qu'on ne peut pas surmonter. Et il faut dire que j'attendais toujours le téléphone chanceux. Tout ceux à qui j'en parlais me trouvaient courageuse à mon âge de passer à travers tout ça. Que je faisais presque pitié!! Est-ce que j'avais vraiment le choix? C'était ça ou je m'empoisonne et je meurs... Ça relativisait assez bien les choses. Je voyais le positif malgré tout, j'étais en vie!! Avoir vécu en Afrique, ça aurait été autrement alors j'avais de la chance!

Après presque deux ans de dialyse, en février 2013, ma sœur aînée m'a annoncé qu'elle avait commencé les démarches pour me donner un rein. Avec le temps, elle a voulu en avoir le cœur net. Tout d'un coup qu'elle aurait pu m'aider et qu'elle n'avait rien fait. Sa volonté première était de me permettre d'avoir des enfants, mais après m'avoir vu sur la dialyse pendant tout un été aux Îles, elle voulait à la base me redonner une qualité de vie. C'était tout un cadeau!! Mais je ne voulais pas fonder tous mes espoirs sur elle non plus. Les tests ont continué et c'est seulement à l'automne passé qu'on a eu la confirmation que la greffe serait possible. J'y croyais pas! J'ai

eu des hésitations, des questionnements. Tout d'un coup que ma sœur se mettait à mal aller, après. Et si je faisais un rejet? Les gens qui choisissaient de ne pas être greffés, ils devaient avoir leurs raisons? Mais l'équipe de l'Hôtel-Dieu était rassurante. Alors, je me suis mise à penser et imaginer ma vie d'après et je voyais l'avenir beaucoup plus beau et plus simple surtout. Je n'avais plus aucune hésitation.

Une première date de greffe a été fixée en novembre mais on a dû la repousser. J'ai été hospitalisée pendant deux semaines pour casser un cycle de haute pression qui avait causé des plaies à mes pieds. Au retour de cet épisode, ma dialyse de nuit est devenue une dialyse manuelle, de jour. Pour ceux qui n'ont aucune idée de ce que ça peut représenter, les échanges de dialyse manuelle sont à peu près à la même fréquence et de la même durée que l'allaitement d'un bébé. À la différence que je gagnais les nuits sans machine. Un beau contrat à temps plein. Arrêt de travail obligé et journée occupée à faire les dialyses. Je n'avais pas long de corde comme on dit.

Trois mois de ce rythme médical assez infernal, j'en avais plus qu'assez de la dialyse, quand le 10 février est enfin arrivé! Cette fois, ça été la bonne! J'étais en forme, reposée, et surtout, mes plaies aux pieds avaient guéri et ma pression était contrôlée. J'étais confiante et ma sœur Mélisa aussi. C'est elle qui remettait ma nouvelle vie, dans les mains du Dr Caumartin, le chirurgien. J'étais certaine que tout se passerait pour le mieux et c'est ce qui est arrivé. « Comme dans les livres » que le chirurgien a dit à ma mère, en sortant du bloc. La résidente en urologie m'a confirmé que le rein s'était mis à fonctionner dès qu'il a été branché! Quel soulagement pour tout le monde!

Le lendemain de l'opération, j'étais tellement ancrée dans mon « ancienne vie » que je me suis dis « Hey ça fait longtemps que je n'ai pas fait de dialyse, il serait temps ». Je n'avais même plus mon cathéter de dialyse dans le ventre et j'ai bien ri. Au bout de dix jours, je sortais de HDQ et ma sœur était déjà retournée aux Îles, auprès de sa famille. Après un début

plus difficile et quelques semaines d'hypotension, mon système s'est réhabitué à fonctionner sans médication pour la pression. Et la vie, ma vie, a finalement repris...

C'est quoi pour moi la vie? C'est plein de petites choses qui vous paraîtront sans doute insignifiantes...

Boire un grand verre de lait

Dormir ailleurs en apportant seulement un petit bagage

Prendre un bain

Boire autant d'eau que je veux

Manger du fromage

Aller voir mes parents et ma sœur aux Îles, sans attendre après une livraison de produits de dialyse

Manger au restaurant et choisir n'importe quoi qui me tente

Avoir un corps normal sans enflure et sans tuyau

Manger des fruits de mer et du poisson (pour une fille des Îles, c'est assez essentiel!)

Me faire inviter à souper sans me faire demander « As-tu le droit de manger ça? »

Me baigner

Cuisiner une bonne soupe et pouvoir en manger

Dormir une nuit complète sans alarme et sans douleur due à la dialyse

Passer toute une journée debout sans avoir à me recoucher avant le soir

Avoir de l'espace pour engranger autre chose que des boîtes de solution de dialyse

Porter ce que je veux, sans me questionner sur le fait qu'on puisse voir mon cathéter ou non

Manger du chocolat

Avoir l'espoir que j'aurai un jour l'énergie et la possibilité de fonder une famille

Pour moi, c'est ça la vie qui a repris.

En mai, 3 mois post-greffe, le chum d'une grande amie m'a dit, « T'es pas mal moins grise que t'étais. » Quoi?! J'étais grise? Oui, sûrement, mais je ne m'en rendais pas compte. Combien de personnes avaient constaté ça et

ne m'en avaient jamais parlé directement? Une tante m'a dit, « C'est beau de te voir manger avec autant d'appétit! » Secrètement, j pense qu'il y a beaucoup de gens autour de moi qui espéraient que j'aie enfin cette nouvelle chance de vivre... Cet été, je ne devais pas aller aux Îles. Mais à trois semaine d'avis, j'ai décidé d'y aller en surprise, pendant une petite semaine. Je voulais voir ma famille, montrer à ma sœur et mes proches à quel point j'allais bien, à quel point j'avais maintenant des belles couleurs, à quel point ma vie était belle et simple!! Tout ceux que j'ai vus au cours de mes vacances aux Îles n'ont eu que des bons mots, des bravos, des mots d'encouragement pour moi. À chaque fois, je réitérais le fait que sans ma sœur, rien ne serait comme ça aujourd'hui. Et elle répondait « Bah, c'est rien! Pour moi, ça été une Peanut» Ma sœur Mélisa disait en parlant de moi « Je la voyais aller l'été passé et j'en revenais pas. Elle travaillait, elle faisait sa dialyse, elle ne se plaignait jamais.» Oui c'est vrai que je ne me plaignais pas, ce n'est pas dans mon tempérament. À première vue, quelqu'un qui ne me connaissait pas personnellement, ne pouvait pas deviner ce que je vivais. Mais ce n'est pas parce que c'était toujours facile, vous le savez maintenant après avoir entendu une grande partie de mon histoire. Malgré ce qu'elle en dit et même si pour elle, ça été une "Peanut", Mélisa a changé ma vie!! Je ne la remercierai jamais assez!

Avec du recul, je sais maintenant que ce don de ma sœur, est tombé à point. Je ne pense pas que j'aurais autant apprécié ce geste si je n'avais pas vécu ces presque trois ans de dialyse. Je n'aurais sans doute pas réalisé à quel point ma vie était « sur pause ». Je ne suis pas en train de dire de garder les listes pleines et l'attente longue pour que les gens apprécient plus... Loin de là! Je souhaite que les listes se vident, que tous les patients qui attendent soient appelés. Soit pour un donneur anonyme ou qu'ils aient comme moi, un bon samaritain dans leur entourage. Pour leur redonner la possibilité de vivre, de revivre! Comme disait ma mère à l'hôpital, on est venus à Québec chercher un gros lot qui n'a pas de fond! Et

ce gros lot, c'est la VIE! Vous n'avez pas idée à quel point je me sens riche et comment je renais depuis sept mois.

Un don d'organes, c'est ça, c'est un souffle de vie, c'est le mot vivre qui reprend tout son sens. Avec des belles grosses lettres majuscules. Y a plus de « en attendant », y a plus de « j'ai pas le droit ». J'ai arrêté de regarder le train passer et j'ai embarqué dedans, enfin! Grâce à ma sœur, j'ai retrouvé une qualité de vie que j'avais perdue. C'est inestimable. J'ose espérer que chacun de vous pourra maintenant mettre un visage sur une personne qui revit sa vie, grâce au don d'organes. J'espère aussi avoir réussi à convaincre les septiques du bien fondé de l'organisation des dons d'organes et de tissus.

En terminant, tout ce que je peux vous dire c'est que, même si souvent les donneurs d'organes ou les familles qui prennent la décision de donner ne réalisent pas tout le bien qu'ils font, moi, en tant que 1700e greffée de l'HDQ, je peux affirmer sans me tromper, que les receveurs, eux, leur en seront éternellement reconnaissants.

Merci de m'avoir lue!

Murielle Chevarie
Greffée le 10 février 2014

[Partager](#)