

Témoignage de Julie, 34 ans

Je m'appelle Julie et j'ai 34 ans. Quand j'en avais 18, on m'a diagnostiqué un lupus qui a commencé par s'attaquer aux plaquettes sanguines, puis aux reins. Le début de la maladie n'a pas été simple parce que j'étais soignée dans un hôpital où les médecins ne connaissaient pas grand-chose au lupus : ils tâtonnaient, me soignaient avec des traitements qui n'avaient déjà plus cours à l'époque, de la cyclophosphamide en traitement oral, par exemple; ils ne reconnaissaient pas les premiers signes d'une rechute et ils la laissaient aller trop loin... Je multipliais les crises. J'ai rencontré le Professeur H. plus ou moins deux ans après le diagnostic. Il est parvenu à stabiliser la maladie grâce à un traitement innovant et par après, j'ai pu terminer mes études d'infirmière, non sans quelques difficultés.

Jusqu'en 2010, j'allais bien. J'avais bien été hospitalisée deux ou trois fois et j'avais eu des traitements en hôpital de jour, mais je n'avais jamais eu réellement peur pour ma vie. Par contre, le traitement que je prenais m'interdisait d'être maman, or mon mari et moi, nous souhaitions vraiment avoir un bébé. On nous disait d'attendre, mais c'était très difficile à entendre. Ce bébé, c'était vraiment notre projet et nous étions prêts à tout pour pouvoir le réaliser, sauf à prendre le risque d'avoir un enfant malformé à cause du traitement. Alors, nous avons bien réfléchi, nous en avons parlé autour de nous et finalement, on nous a renseigné un très chouette homéopathe. Celui-ci nous a dit que, bien sûr, il ne pouvait pas « guérir » le lupus, mais qu'il avait soigné plusieurs patients lupiques et qu'il avait réussi à réduire leurs symptômes. Nous sommes repartis plein d'espoir : dans ma tête, l'arrêt du traitement était tout à fait temporaire, le temps que je tombe enceinte. Ensuite, je retournerais voir le Professeur qui me soignait habituellement, je lui dirais que j'étais enceinte et il pourrait sûrement me donner un traitement compatible avec la grossesse.

J'ai arrêté immédiatement les immunosuppresseurs et ensuite, progressivement, la cortisone. Je me suis rendu compte assez vite que je n'allais pas trop bien, mais je n'étais qu'au début du traitement et je me disais qu'il me fallait un temps d'adaptation. Ce n'était d'ailleurs pas la première fois que j'arrêtais mes médicaments. J'ai eu mon lupus quand j'avais dix-huit ans, alors, quand tu es jeune, que tu vois ton corps changer sous l'effet de ces foutus médicaments, que tu ne suis pas le même rythme que tes amis de vingt ans, tu veux arrêter. Tu arrêtes une semaine, puis tu vois que cela ne va plus du tout et tu les reprends. Mais ici, c'était différent : si j'arrêtais les médicaments, ce n'est pas parce qu'en avais marre, mais pour un projet bien précis : je devais arrêter pour avoir un bébé. Je voulais croire que cela allait marcher, j'étais décidée à m'accrocher jusqu'au bout. Peu importe les risques que j'encourrais, c'était mon projet d'abord et les risques, on verrait quand ils seraient là.

Peu à peu, le lupus revenait mais, je continuais à me dire que c'était normal. Je commençais à avoir les chevilles gonflées et je ne pouvais plus me déplacer qu'en babouches, parce que je ne rentrais plus dans mes chaussures. Ensuite, mes jambes ont commencé à gonfler, puis

mon ventre. Je n'arrivais plus à monter les escaliers parce que j'avais l'impression que mon cœur allait exploser dans ma poitrine. Je n'osais même plus me regarder dans le miroir! Quand tu es face à l'échec, tu n'as pas envie de le voir. En plus, je n'avais aucun médecin sur qui je pouvais compter, à part l'homéopathe qui me disait de continuer. Je ne pouvais quand même pas retourner dans l'hôpital qui me suivait habituellement, puisque j'avais agi « derrière leur dos » !

Un jour, j'ai quand même voulu en avoir le cœur net et j'ai vérifié les quantités d'urine que je produisais en 24 heures. J'ai réalisé que je n'éliminais presque plus rien : c'est ce qui me faisait gonfler. J'ai ouvert les yeux et je me suis dit que je ne pouvais plus continuer comme cela, parce que je me voyais tout simplement en train de crever. J'ai foncé à l'hôpital.

C'était le week-end : aux urgences, ils ont rappelé le Professeur qui me suivait et il est arrivé dare-dare, catastrophé. On devait me faire des injections de cortisone, mais j'étais si gonflée de partout qu'ils ne trouvaient pas de veines. Finalement, ils ont appelé un anesthésiste qui a trouvé une minuscule veine dans la main qu'il a pu piquer.

Je me suis retrouvée couchée sur un lit d'hôpital. Mon mari a appelé l'homéopathe pour le prévenir. La veille encore, il me disait de continuer et là, quand il a eu mon mari au téléphone, il lui a dit que par ma faute, j'avais gâché tout mon traitement puisque que je n'avais pas eu la patience d'attendre les effets positifs de l'homéopathie et que j'avais repris des médicaments allopathiques ! Il m'a culpabilisée et n'a même pas eu un mot de regret. Avec un médecin pareil, tu prends ton carnet et tu fais des confettis avec son numéro de téléphone. J'étais et je reste toujours en colère : pourquoi, alors que je suis infirmière et que ce n'est pas du tout mon style d'agir ainsi, me suis-je laissée entraîner par cet homme ? Pourquoi ai-je attendu si longtemps pour réagir ? Pourquoi avoir donné ma confiance en quelqu'un qui ne le méritait pas ? Ma colère était surtout dirigée contre moi : c'était quand même un peu gros ce que j'avais fait. Mais quand on a l'espoir de pouvoir réaliser son souhait le plus cher, c'est humain de mettre tout le reste de côté.

J'avais déjà eu d'autres crises, comme je l'ai dit plus haut, mais là, c'était différent : depuis deux mois, j'avais arrêté tous les médicaments. La crise rénale était très forte et malheureusement, contrairement aux autres fois, mon rein n'a pas pu récupérer. Je suis désormais en insuffisance rénale chronique et je sais que, tôt ou tard, je devrai être dialysée ou greffée. Si je n'avais pas fait cette dernière crise, j'aurais eu un laps de temps beaucoup plus grand devant moi avant la dialyse.

Le Professeur qui me suit a été extraordinaire. Quand je suis arrivée à l'hôpital, je m'attendais à ce qu'il me demande : « Tu es sûre que tu as pris tes médicaments ? ». Franchement, j'avais peur qu'il m'engueule ou qu'il claque la porte. Je trouve même qu'il aurait eu le droit de se fâcher ou de me tirer les oreilles, mais il se rendait bien compte que je n'étais pas en état de recevoir ses questions. Et puis, la seule chose qu'il voulait, c'était me soigner pour me sauver.

Par après, quand j'ai été stabilisée, il m'a dit : « Je ne comprends pas comment tu as fait une crise aussi forte, alors que tu étais sous traitement. Cela n'aurait pas dû arriver ». Je n'ai pas eu le cœur à lui dire : « Après tous les efforts que tu as fait pour me garder en meilleure santé possible, ben moi, j'ai pris ton boulot et je l'ai foutu à la poubelle », (c'était vraiment cela que j'avais fait), alors je me suis tue. Il faut dire qu'il ne m'a jamais non plus posé la question de manière ouverte : « Est-ce que tu prenais les médicaments ? ». Peut-être aurais-je préféré qu'il le fasse pour pouvoir le lui avouer, mais l'occasion ne s'est pas présentée. Il doit se douter que j'ai arrêté mes médicaments mais je ne le lui ai jamais confirmé.

Je sais que j'ai la chance d'avoir un médecin exceptionnel : la qualité de ses soins sera toujours aussi bonne, même s'il se doute que j'ai fait une bêtise. Si je téléphone à son secrétariat en lui disant que cela ne va pas, il ne me laissera pas trainer en disant : « Oh, de toutes façons, celle-là, elle n'écoute jamais ce que je dis ». C'est pour cela que je m'en veux de ne pas l'avoir écouté, lui qui se démène autant (même si c'est son boulot, il se démène quand même beaucoup plus que les autres). Si moi je mettais tout mon cœur à soigner quelqu'un pour qu'il soit encore en bonne forme pendant dix ans et qu'en fin de compte, je constatais qu'il a raccourci cette échéance parce qu'il a voulu faire à sa tête, je ne serais pas contente et je me dirais : « Mais quel gâchis, pourquoi il ne m'a pas écoutée... ». J'ai donc quand même un petit sentiment de culpabilité. Cela aurait été tellement plus simple de continuer en consultation le traditionnel : « - Cela va ? - Oui cela va ». Examen, prise de sang, « Au revoir, à dans six mois », alors que maintenant, il faut toujours envisager le pire parce qu'on sait qu'un beau jour, la dialyse me tombera sur la tête, puisque mes reins n'ont pas récupéré.

On recommence néanmoins à travailler en confiance. Récemment, il m'a dit qu'il n'était pas du tout d'accord que je fasse encore une tentative de fécondation in vitro. Mais il a rajouté : « Je ne peux pas te laisser comme cela. Tu pourras toujours compter sur moi, quoi qu'il arrive, quoi que tu décides pour ton traitement ». Le fait qu'il s'implique comme cela, moi, cela me donne aussi envie de m'impliquer évidemment. Je suis consciente d'avoir de la chance d'être suivie par un aussi bon médecin que lui. Il continue de vouloir que j'aille bien, ce dont tous les médecins ne seraient pas capables. Certains te diraient : « Tu ne veux pas écouter mon avis, va voir un autre ».

Avec le recul, je ne peux même pas dire que j'aurais dû continuer mon traitement en 2010, parce qu'à cette époque-là, c'était logique d'agir ainsi. Si c'était à refaire, je m'y prendrais autrement. Je n'accepterais pas de médicaments toxiques pour le bébé à venir (on sait aujourd'hui que c'est possible) et je scierais les côtes de mon médecin pour qu'il m'aide, en sachant qu'il ne me lâchera pas. A l'époque, comme il était vraiment réfractaire à tout cela, au lieu d'essayer de le persuader de m'accompagner, j'ai préféré « faire ma popote » de mon côté, parce que j'avais peur qu'il dise non. Mais au final, il aurait mieux fallu prendre un an à lui scier les côtes pour qu'il finisse par accepter, plutôt que d'être toute seule pour vivre cela.