

Bonjour, je m'appelle Sandra!

Par Sandra Déry



Pourquoi commencer de cette façon? La grande majorité du temps, mes proches ne me présentent pas de cette façon, mais plutôt comme la sœur, la fille, la petite-fille atteinte de la fibrose kystique, diabétique, greffée des poumons, etc.

Même je vais vous avouer que rarement vient mon nom par la suite. Comme si ce sont les problématiques de santé qui me définissent. Je ne sais pas si c'est pour cette raison, mais une des phrases que je mentionne souvent est que la maladie ne définit pas qui je suis, ce n'est pas elle qui va avoir le plein contrôle de ma vie! Avec le temps qui passe, certains problèmes de santé se sont ajoutés. Par contre, je me suis adaptée à celles-ci, parce qu'au final c'est ma vie. Je veux la vivre de la manière dont je peux et en profiter le plus possible.

Plus jeune, mon état de santé était quand même assez stable, nécessitant une à deux hospitalisations par année au maximum. Je n'étais pas consciente à ce moment que la maladie pouvait avoir des impacts, par exemple le blocage des sinus ou des intestins. Pour ma part, mes atteintes touchaient principalement les poumons et le pancréas. La première étape majeure de ma vie a été lorsque je me suis fait opérer pour une scoliose. Durant cette hospitalisation, les médecins ont diagnostiqué un diabète. Ce qui veut dire quatre injections par jour, à part des tests de glycémie. Je dois avouer qu'à 14 ans, j'ai eu beaucoup de difficulté à l'accepter. Honnêtement, je n'y portais pas vraiment attention. J'écoutais les médecins m'expliquer l'importance de prendre l'insuline, sauf que ça m'importait peu. En vieillissant, j'ai commencé graduellement à prendre mon insuline. Le déclic s'est fait lorsque j'ai entrepris mon cours en soins infirmiers. À partir de ce moment, j'ai commencé à me faire les quatre injections par jour, comme ceux d'entre vous qui sont atteints de diabète.

Justement, parlons-en de ce cours-là! Parfois les gens tentent de nous dissuader de faire un métier parce qu'ils considèrent que ce n'est pas un emploi adapté pour nous. Ce sont leurs pensées, pas les nôtres. Plusieurs personnes m'avaient que je ne devais pas être infirmière, d'aller vers une autre profession pour éviter d'être malade. De là vient également une autre phrase que j'utilise beaucoup et que je n'aime pas me dire: j'aurais dû. En toute franchise, le reste de ma vie va dans ce sens. Parce qu'au final, c'est MA vie et non celle des autres. Si jamais ce n'est pas pour moi ou je n'aime pas, au moins je me dis que j'aurais essayé tout simplement. À l'inverse, si la situation me convient, tant mieux!

J'ai décidé de faire le cours en soins infirmiers et j'ai adoré. J'en ai fait ma profession, c'est vraiment une passion. J'ai pu travailler six ans dans ce domaine. Au cours des années, certains événements sont survenus:

- Frappée d'une dépression majeure, je me suis rendue jusqu'à 85 lb.

- Mon conjoint et moi avons été suivis en fertilité. Il faut savoir qu'au cours de ce processus nous devons prendre beaucoup de médicaments, dont des hormones. J'ai eu recours à trois inséminations sans succès. Ensuite, ce fut la fécondation in vitro: la première n'a pas fonctionné. La deuxième a été un succès, nous étions vraiment heureux! Lorsque nous sommes arrivés à l'échographie de douze semaines, malheureusement le cœur de bébé fœtus avait arrêté autour de huit semaines. J'ai dû avoir une interruption de grossesse, et prendre de la médication pour permettre la fausse couche. Oui, ça nous a fait de la peine, c'est certain.

Sincèrement, je suis une personne positive. J'essaie que dans chaque situation — même si disons-le de cette façon, c'est de la merde et ça fait chier — qu'il y ait du positif. Mon conjoint et moi avons fini par utiliser l'humour pour passer au travers. Parce qu'il y a des situations hors de notre contrôle, que nous ne pouvons rien y changer.

- Ensuite, j'ai dû arrêter de travailler lorsque ma condition pulmonaire s'est détériorée. Dans les années précédentes, souvent au printemps, mes poumons avaient besoin d'un ménage. Je faisais deux semaines d'antibiotiques intraveineux à la maison avec les biberons. Comme à l'habitude durant le printemps, je fais donc les deux semaines, mais ça n'a pas suffi, allant jusqu'à cinq semaines d'antibiotiques et deux hospitalisations durant l'été. Il faut dire que la dernière hospitalisation remontait à mes 18 ans, juste avant mon transfert à l'Institut thoracique de Montréal au CUSM. Ça a été un coup dur, j'ai pleuré, car je le voyais comme un échec. Même si nous faisons notre possible pour éviter une détérioration, malheureusement la maladie évolue. Dans mon cas, elle a évolué tellement rapidement que l'équipe commençait à penser à une greffe bipulmonaire. À l'automne, j'ai rencontré l'équipe de greffe pulmonaire, mais mon état se dégradait à un point tel que ma clinique pensait m'envoyer à Toronto pour avoir une greffe plus rapidement. Heureusement, Toronto n'a pas été nécessaire.

En janvier 2018, je rencontrais le dernier spécialiste pour l'évaluation de la greffe, le chirurgien thoracique Dr Ferraro. Je commence à discuter avec lui, il me dit que mon groupe sanguin est B et que l'attente est d'environ un an à un an et demi.

Je savais intérieurement que je n'allais pas me rendre là, parfois il faut aussi se rendre à l'évidence, malgré mon positivisme. Je vous ai dit que ma façon de voir le tout est parfois de faire de l'humour. Je dis à la blague au Dr Ferraro une chance qu'il y a la liste d'urgence, parce qu'on risque de ne pas se revoir. Blague qu'il n'a



pas trouvée aussi drôle que moi, en me disant que la liste d'urgence est seulement pour les urgences! Et bien, croyez-le ou non, c'est ce qui est arrivé, lorsque l'équipe de transplantation s'est rencontrée pour parler des cas admissibles, ils m'ont directement mis sur la liste d'urgence. Moins de deux semaines plus tard, après un pneumothorax et une hypercapnie, j'ai été greffée en février 2018. Durant les semaines d'hospitalisation qui ont précédé la greffe, ma capacité respiratoire était vers le bas, je suis restée positive parce que je savais que j'allais avoir une greffe, j'en étais certaine, je la visualisais. Mes proches avaient beaucoup d'émotions de me voir ainsi. Je peux imaginer que c'est difficile pour eux de voir une personne qu'ils aiment avoir le souffle court, de la difficulté à manger, à se laver, etc. Et moi de leur dire: «Ben voyons! Voulez-vous ben ! Je vais être greffée et tout va être OK!»

Sauf, le «après greffe» n'a pas été ce que je pensais. Sachez que nous sommes tous différents, n'oubliez jamais de ne pas vous comparer aux autres, parce que l'histoire de l'un n'est pas celle de l'autre! Plusieurs événements se sont produits durant mon hospitalisation. Cette période, comme je l'ai mentionné, n'a pas été évidente pour moi comme patiente, mais non plus pour ma famille et mes amis de me voir dans cet état. J'ai:

- Réappris à marcher;
- Eu une paralysie des cordes vocales: aucun son n'est sorti pendant deux mois;
- Perdu mes cheveux: perte probablement due à un stress intense de la greffe et à l'hospitalisation;
- Eu une autre opération: décortication pulmonaire;
- Eu une gastroparésie à en avoir eu une gastrostomie;
- Souvent eu des cathéters pour enlever l'eau dans les poumons.

Lentement, mais sûrement avec le temps, ma condition s'est améliorée au point de pouvoir avoir mon congé de l'hôpital quatre mois plus tard, en juin. À l'automne de la même année, j'avais d'énormes douleurs dorsales, au point où je devais aller à l'urgence trois à quatre fois par semaine durant la nuit pour mieux contrôler la douleur. Honnêtement, je ne sais même pas comment je peux être en vie. À de multiples reprises, j'aurais pu faire une overdose, je prenais des opioïdes pratiquement comme des bonbons pour ne plus avoir mal. J'étais devenue accro. Par chance, un médecin a décidé de m'aider et graduellement atteindre un seuil acceptable qui aura pris un an.

Le temps passa et un autre défi se pointa: l'acceptation de soi. Je sais, je suis en vie comme la grande majorité des gens me le disent. Sauf que d'avoir autant enflé, ça a changé mon physique parce que oui chez certaines personnes, la cortisone peut avoir cet effet secondaire. C'est un travail de tous les jours, mais qui est beaucoup mieux maintenant.

Au printemps 2019, le pneumologue de greffe remarque une particularité sur mes reins et une consultation en néphrologie a eu lieu. À la suite d'une biopsie rénale, le néphrologue constate une atteinte rénale. En mai 2020, je suis hospitalisée à la suite d'une pyélonéphrite et d'une septicémie. Les néphrologues m'avisent que ma condition rénale a chuté et que je devrais avoir de la dialyse un jour, quelques mois ou quelques années. Personne ne peut le prévoir. Finalement, deux semaines plus tard, je suis hospitalisée à nouveau, mon état nécessite que je doive entreprendre la dialyse dans les jours qui suivent, le temps d'avoir un rendez-vous pour l'installation d'un cathéter de dialyse. Ils m'avisent que la dialyse peut être seulement pour quelques fois, le temps que les reins retrouvent une certaine capacité, ou jusqu'au jour d'une greffe rénale. Après quelques jours de dialyse, je dois me rendre à l'évidence, je vais avoir recours à une greffe rénale. J'avoue, j'ai pleuré, je me disais: «Une autre greffe!!! Pourquoi!? Comme si j'avais besoin de ça!». Ça a duré une semaine, ensuite j'ai décidé de voir et gérer la situation autrement.

Avez-vous peut-être déjà remarqué que lorsque nous sommes dans le négatif, nous attirons des situations négatives vers nous. Elles ont ensuite un grand impact sur notre corps, notre cerveau, notre santé, etc. Pour ma part, ce n'est pas ce que je veux. Dans la vie, il y a certaines situations que nous ne pouvons pas contrôler. C'est pourquoi, je ne veux pas y perdre mon énergie, j'en ai besoin pour ma santé physique et psychologique. Souvenez-vous lorsque j'ai mentionné que dans chaque aspect négatif, il y a un aspect positif. Eh bien, avec ma condition rénale, maintenant quand je prends la route ou je vais en bateau, je n'ai pas trop peur d'avoir envie d'uriner. Oui, il y a cet avantage-là! Il faut en trouver, je vous le dis.

Est-ce que la vie est toujours facile?

Est-ce qu'elle est toujours juste?

Malheureusement, la réponse est non, personne n'a dit qu'elle allait l'être.

Lorsque nous avons des hauts et qu'ils se maintiennent tant mieux, il faut en profiter le plus possible, bien sûr, selon les capacités de chacun et chacune. Le plus difficile à faire est de garder le cap, lorsque ça va moins bien. Je sais à quel point ce n'est pas toujours évident, j'ai déjà été très bas à vouloir m'enlever la vie. Alors je peux comprendre la souffrance et le désir de tout arrêter, que ce serait plus facile ainsi. Honnêtement, même si c'est difficile, tentez de voir du beau, tentez de voir du positif. Lorsqu'on finit par sortir de cette zone, on se sent tellement mieux et ressent de la fierté envers soi. Malgré mes bas, c'est ce que j'ai décidé de faire, c'est d'y voir du beau et du positif. À travers tout ça, ce qui m'aide est de croire en mes rêves, d'atteindre d'autres objectifs, de voyager normalement sans toute la préparation pour la dialyse, etc.

Je l'ai dit au départ, la maladie ne me définit pas en tant que personne. J'ai un certain contrôle dessus, dont mon état d'esprit. Il peut être très puissant si on lui donne de l'importance. Au final, dans la vie, il faut foncer parfois pour vivre.