

Préface



Vous lisez ceci probablement parce que vous luttez ou quelqu'un qui vous est cher lutte contre un grave problème de santé. Je sais ce que vous ressentez, et je souhaite vous aider. Bien gérer la maladie relate l'histoire de ma vie, alors que je dois composer avec la maladie chronique et la maladie aiguë depuis plus de vingt ans. Toutefois, je ne focalise pas sur la souffrance et la douleur. En revanche, je livre des informations pratiques que j'ai apprises pour mener une vie épanouie, en dépit des dures réalités liées à la maladie.

À l'âge de quarante-sept ans, et jouissant d'une santé relativement bonne, j'ai fait un infarctus lié à une maladie nommée « Lupus », qui a endommagé un tiers de mon muscle cardiaque. Alors que, ma famille et moi, nous nous remettions de ce choc, j'ai fait un deuxième infarctus, une semaine plus tard. Au cours des dix-huit mois qui ont suivi, j'ai dû faire face à un cancer du poumon, à la chimiothérapie, à une maladie de la vésicule biliaire, à un cancer du côlon, à trois interventions chirurgicales et à une nouvelle crise cardiaque. Nous faisons des blagues dans notre famille en disant que nous avons permis le financement d'une nouvelle section de l'hôpital cette année-là. Depuis, j'ai eu trois crises cardiaques supplémentaires, un cancer de la vessie, un grave cancer de la peau, une névralgie du trijumeau, et beaucoup d'autres diagnostics et opérations chirurgicales, tout cela en essayant de gérer l'épuisement et la douleur constante associée au lupus et à l'arthrite rhumatoïde. J'ai non seulement appris à gérer ma maladie, mais à puiser ma force en Dieu pour mener une vie joyeuse.

Mon expérience me permet de répondre à des questions fréquemment posées par les malades et les familles qui font face à des maladies chroniques :

- Où trouvez-vous la force pendant les jours où votre expérience n'est que faiblesse ?

BIEN GÉRER LA MALADIE

- Comment gérez-vous la culpabilité issue du fardeau placé sur ceux qui vous sont chers ?
- Comment parvenez-vous à avoir confiance en Dieu quand les choses semblent aller mal ?
- Comment gérez-vous votre incapacité à accomplir les choses que vous aviez l'habitude de faire ?
- Comment pouvez-vous aider vos amis et votre famille à faire face à votre maladie ?
- Que pouvez-vous faire pour aider vos médecins à vous prodiguer les meilleurs soins ?
- Comment parvenez-vous à pardonner aux professionnels de la santé qui ont commis de graves erreurs ?

Aucun de nous ne choisirait de vivre avec la maladie. Mais la maladie est source d'opportunités. Nous pouvons utiliser la douleur pour apprendre ce qui est important dans la vie. Nous pouvons nous exercer à louer Dieu au lieu de nous plaindre. Nous pouvons explorer ce qui apportera une paix durable, à nous ainsi qu'à nos proches, et qui donnera gloire à Dieu.

Pourquoi suis-je encore en vie et capable d'aller de l'avant ? La grâce de Dieu, l'amour et le soutien des amis et de la famille, ainsi que la connaissance durement acquise en naviguant dans le système médical, m'ont appris à bien gérer la maladie. J'espère vous aider à faire de même.

Remerciements



*Mon âme, bénis l'Éternel, et n'oublie aucun de ses bienfaits !
(Ps 103.2.)*

Je n'aurais jamais été capable de bien gérer ma maladie sans le soutien affectueux et l'encouragement de nombreux amis et membres de la famille, et particulièrement celui de notre groupe d'études bibliques, et de nos frères et sœurs de l'Église. Mentionner le nom de chacun équivaldrait à doubler la longueur du livre, ce qui risquerait fort d'attirer le courroux de mon éditeur. J'ai cherché tant bien que mal à vous témoigner ma gratitude tout au long de notre cheminement ensemble. Dieu nous a assurément bénis par votre amour.

Mes éditeurs chéris, Rick, Carey et Mark Wallace, ont lu et commenté le livre, ligne après ligne. Ils sont tous des écrivains talentueux de surcroît, et leurs précieux conseils se sont révélés inestimables. Quand j'étais fatiguée, ils ont prié pour moi ; quand je ne voulais pas continuer d'écrire, ils m'ont encouragée ; quand j'étais malade, ils se sont occupés de moi ; lorsque j'étais indécise sur la façon d'exprimer quelque chose, ils se sont entretenus avec moi. Ce livre *n'existerait* pas sans leur concours.

Je tiens également à remercier les autres personnes qui ont lu le manuscrit et m'ont soumis de merveilleux commentaires, entreprise qui leur a souvent demandé des heures de travail. Beaucoup d'entre eux sont des amis de longue date, et j'apprécie vraiment l'attention qu'ils ont portée à l'élaboration de ce livre, en vue d'en faire un meilleur outil pour les lecteurs. Merci donc à :

Robert Ackerman, Shelly Beach, Fred Bean, John Beckett, Debbie Boyce, Wendy Cole, Carol Dodge, George Gallup, Ethel Jensen, James Leonard, Spencer Maidlow, W. Joseph McCune, Chris Newhouse, Sheryl Plank, Melvyn Rubenfire, Felix Scheffel, Quentin Schultze, Nancy Schumann, Pamela Stevenson, Tanya Strong, Diane Telian et à Catherine Varner.

BIEN GÉRER LA MALADIE

Le personnel de *The Discovery House* a adjoint ses immenses talents à la réalisation de ce projet, notamment Judith Markham, Annette Gysen et Katy Pent. Je suis particulièrement reconnaissante que Quentin Schultze m'ait présentée à Carol Holquist, dont l'encouragement et les conseils ont guidé l'écriture, avant même la signature d'un contrat officiel. La marche de Carol avec Dieu à travers les défis de cette vie m'inspire pour continuer à bien gérer la maladie.

Nous remercions Dieu pour vous tous.

bons parents, et que nous élevions le genre d'enfant dont le monde a besoin. Carey appréciait tant la compagnie des autres enfants que la perspective de la voir sans frères ou sœurs fut difficile à imaginer.

Nous avons commencé à parler de la naissance de Carey et avons envisagé des possibilités. Son poids avait nécessité une césarienne, et si nous avions un autre bébé, il ou elle devrait probablement naître par césarienne. Mais nous ne comprenions pas pourquoi nous devrions être séparés lors de la naissance du bébé. Nous avons donc décidé d'avoir un autre enfant et de faire tout notre possible pour être ensemble lors de sa naissance.

Dès que j'ai été à nouveau enceinte, nous avons rendu visite à Henry Magendantz, l'obstétricien qui avait donné naissance à Carey. Il était très positif par rapport à ce que nous désirions. D'autres hôpitaux dans le pays permettaient aux pères d'être présents lors d'accouchements par césariennes. Nous pensions tous que l'Hôpital Yale-New Haven, affilié à une université prestigieuse, voudrait être le chef de file dans ce domaine. Notre obstétricien est donc allé voir le directeur du service, qui lui a dit que malgré les quatre ou cinq demandes analogues à la nôtre que recevait l'hôpital chaque semaine, cela était tout simplement impossible. Nous avons donc commencé nos neuf mois de bataille avec l'hôpital universitaire.

En premier lieu, nous avons écrit une lettre au chef du service d'obstétrique pour établir la communication. Notre demande officielle était que nous souhaitions servir de test. Nous lui avons envoyé des directives préparées par l'Hôpital des Femmes de Boston, qui était pionnier dans ce domaine-là.

Dix-sept pour cent des naissances aujourd'hui se font par césariennes ; la plupart des couples n'anticipent pas la nécessité d'une intervention chirurgicale, comme cela fut le cas pour nous. Les césariennes imprévues sont souvent accompagnées d'un sentiment de colère, de culpabilité et de l'impression de ne pas être à la hauteur, autant chez la mère que chez le père. Les mères se mettent à penser que si elles s'étaient mieux préparées, elles auraient pu éviter, d'une façon ou d'une autre, cette naissance douloureuse, difficile et de laquelle l'aspect familial est exclu. Les

pères se sentent impuissants pour alléger les souffrances de leur épouse.

Des recherches ont montré que chez la majorité de ces couples, une source importante de la douleur était le départ forcé du père au moment où la mère en avait le plus besoin. Leur séparation a été causée par le manque d'informations suivantes :

Nous avons contacté *C/SEC*, une association située à Boston qui propose des informations et du soutien pour ceux qui subissent ou prévoient subir une césarienne. Tout aussi utile que leurs informations fut l'attitude du personnel qui considère la césarienne comme un accouchement, et non comme une opération. En gardant cela à l'esprit, notre préparation émotionnelle pour mon deuxième accouchement est devenue beaucoup plus positive.

Grâce aux femmes prévenantes et bienveillantes de cette association, qui avaient toutes subi une césarienne à un moment donné, nous avons appris que cet Hôpital de Boston pour les Femmes avait réalisé plus de mille césariennes avec le père présent, et que seuls quelques pères s'étaient évanouis (l'une des objections avancées par notre hôpital). En dehors de cela, ils n'avaient trouvé aucun effet négatif, mais beaucoup d'avantages : les mères utilisaient moins d'anesthésie pendant l'accouchement et moins d'analgésiques pendant leur rétablissement ; en outre, les bébés grandissaient plus vite que dans les cas où les mères avaient subi l'opération seules.

Nous savions par expérience personnelle que le fait d'avoir la présence du père était avantageux *émotionnellement*, mais cette information indiquait que c'était également avantageux *médicalement*. Nous avons donc espéré que cela convaincrerait le personnel médical de l'Hôpital Yale-New Haven. Nous avons contacté les chefs des services d'obstétrique et d'anesthésiologie à l'Hôpital de Boston, et leur avons demandé d'adresser un courrier à notre hôpital avec les résultats bénéfiques de leur politique, ce qu'ils ont fait volontiers. Nous avons également demandé l'autorisation de parler aux professeurs d'obstétrique de l'hôpital.

Finalement, la décision a été remise entre les mains de membres anciens du corps professoral. Il s'agissait de professeurs d'un certain âge, qui n'avaient pas été exposés aux informations que nous avons apportées, et auxquels nous n'avions pas été autorisés à parler. Par l'intermédiaire de nos amitiés dans l'univers hospitalier, nous avons appris que notre demande avait été rejetée, mais qu'une grande partie des professeurs y avaient été favorables, à la grande surprise de la direction.

Bien que nous n'ayons pas été informés officiellement de la réunion, nous savions ce qui s'y était passé et nous avons pensé qu'il n'y avait aucun espoir. Le terme des neuf mois approchait. Peut-être devrions-nous considérer un autre hôpital, même si cela signifiait que nous devrions renoncer à notre obstétricien. Après avoir beaucoup réfléchi, nous avons décidé que la présence de Rick était si importante pour nous que nous préférons opter pour un accouchement dans un autre hôpital, plutôt que de se passer de sa présence. Le Dr Magendantz a contacté un collègue qui travaillait dans un hôpital à plusieurs kilomètres de distance, afin de nous permettre d'avoir un accouchement en famille. Nous avons pris rendez-vous pour consulter le médecin, quatre jours avant la date prévue pour l'accouchement.

Dans une dernière tentative, nous avons décidé d'informer le recteur de l'université et son administration au sujet de notre demande, et du fait que nous n'avions pas reçu de réponse officielle. Nous avons beaucoup de soutien dans la communauté à ce moment-là, et nous avons espéré que l'université utiliserait son influence pour persuader le département d'obstétrique.

Quelques jours plus tard, Rick a passé un dernier coup de fil au chef du service d'obstétrique pour rappeler notre cas. Les nouvelles qu'il a reçues l'ont laissé sans voix : les membres du corps professoral avaient changé d'avis ! Nous ne l'avons pas cru avant d'avoir reçu l'autorisation par écrit.

À la date prévue pour l'accouchement, au lieu de nous retrouver avec un nouveau médecin dans un nouvel hôpital, nous avons été admis à l'Hôpital de Yale-New Haven. J'étais prête, et Rick était vêtu d'une blouse de chirurgien avec des gants et des

chaussons. J'étais nerveuse, mais pas effrayée, comme cela avait été le cas pour la naissance de Carey. Je savais qu'au moindre problème pendant l'opération, Rick serait là pour me protéger, veiller sur moi et prendre le genre de décision que j'aurais prise. À 10 h 40 le matin, notre fils Mark, de 4 kg 400 g était né. Je ne pouvais pas le voir à cause du drap stérile sur mon abdomen, mais je pouvais voir le visage de Rick illuminé d'un sourire. Quand le bébé a été soulevé, il a hurlé : « C'est un garçon ! » Nous avons ri et pleuré.

Mark a été mportéemmené à la table de pédiatrie, pour être examiné brièvement nettoyé, enveloppé et placé dans les bras de Rick. Notre bébé a crié à gorge déployée, et nous lui avons chanté des berceuses. L'anesthésiste, qui avait été d'un grand secours tout au long du processus, a détaché l'un de mes bras, et j'ai pu toucher mon fils, sentir sa douceur de nouveau-né et m'émerveiller du fait que quelques minutes auparavant, il faisait partie de mon corps. J'étais absolument transportée de joie.

L'allégresse que nous avons ressentie a rempli toute la pièce. Nous avons souri, l'avons couvert de baisers et nous avons essayé de voir à qui il ressemblait dans notre famille. Nous avons cherché à deviner s'il était baryton ou ténor. Mais le plus important, c'est que nous l'avons accueilli dans l'amour que nous avons senti l'un pour l'autre, et nous avons commencé une relation affectueuse qui l'accompagnera sa vie durant.

J'ai guéri très rapidement et sans infection. Malgré les souffrances, le personnel de l'association C/SEC m'avait indiqué comment surmonter cela, et je savais que la douleur serait passagère. Étant donné que nous étions tous les deux en pleine forme, Mark était constamment à mes côtés pour maintenir ma bonne humeur avec ses sourires et ses gazouillis. Cette fois-ci, je n'étais pas déçu par mon corps et, à l'exception d'un bref combat avec le blues qui survient après l'accouchement, je n'ai pas du tout été déprimée.

Après cette expérience, j'étais plus sûre que jamais que les couples devaient être en mesure d'accueillir leurs bébés ensemble. Un tel événement dans leur vie ne peut pas s'exprimer en paroles. Les sentiments et émotions qui surviennent au moment de

l'accouchement doivent être expérimentés par les deux parents. De plus, l'assurance que reçoit l'enfant de l'amour des deux parents, et l'assurance renouvelée de l'amour dans le couple sont deux récompenses intangibles et inestimables d'une naissance en famille.

Aujourd'hui, Rick et moi enseignons à des couples qui se préparent à l'éventualité d'une césarienne. Nous parlons de notre expérience et de celle de nombreux couples que nous avons rencontrés. Dans nos groupes, nous avons des mères aux prises avec de l'hypertension artérielle, du diabète, des tumeurs ou des kystes, des parents qui attendent des jumeaux, des bébés en mauvaise posture, ou des bébés qui sont très gros comparativement à la dimension du pelvis de la mère. Des recherches ont montré que ces mères ressentent moins de dépression, de colère et de difficulté à accepter l'accouchement par césarienne, dans la mesure où elles savent à quoi s'attendre. Mais cela ne devrait pas être surprenant, compte tenu du fait que nous gérons mieux l'adversité lorsque nous y sommes préparés.

En classe, maris et femmes me rappellent beaucoup notre façon d'être au début : inquiets, soupçonneux et effrayés face à l'inconnu. Mais grâce à notre combat et aux efforts de nombreux autres parents et professionnels, partisans de la naissance en famille, ils ont désormais l'option de faire face ensemble à l'inconnu. Il est quelquefois difficile de répondre à leurs questions, particulièrement lorsqu'ils touchent un sujet qui a été douloureux pour nous, physiquement ou émotionnellement. Mais les couples sont toujours encouragés quand ils entendent le récit de Rick qui a assisté à la naissance de Mark. Une fois de plus, je vois ce même sourire sur son visage qui semble venir de chaque partie de son être, et une fois de plus, je ris et pleure en même temps.



À titre informatif : pour les groupes affiliés de l'association C/SEC, écrivez à C/SEC, 66 Christopher Road, Waltham, Massachusetts 02154.