

Prologue

C'est en décembre 2014 que j'ai perdu le cours de ma vie.

Malgré ma maladie, j'avancçais alors très vite : maman divorcée « qui déchire », médecin « overbookée », furieusement indépendante, j'étais très heureuse dans le petit monde que j'avais créé avec mes filles.

Mais en décembre 2014, je suis devenue une « malade », juste une « malade ». Cela m'a définie durant plus de 2 ans, et ce fut insupportable.

Moi, en attente d'une greffe du cœur, à 38 ans.

Ce journal, je ne l'ai pas écrit pour le voir en librairie. Je l'ai écrit comme un défouloir, et il m'a fait un bien fou ! J'y ai mis mes angoisses, mes peurs, mes anecdotes incroyables, et aussi mes petits bonheurs. Il est donc écrit comme un journal intime, et ficelé avec une bonne dose d'humour, heureusement !

Il m'a beaucoup aidée dans ce combat pour garder travail, dignité, et unité de ma famille, malgré la violence d'un milieu hospitalier que je connaissais pourtant très bien, qui vu de « l'autre côté », ne faisait rien pour adoucir la chute.

Des dizaines de personnes m'ont conseillée d'en faire un livre. Elles ont raison, il faut partager cette expérience. En premier lieu pour finir de « guérir », mais pas seulement. Je suis consciente qu'il sera difficile pour moi d'avoir livré autant, mais je veux le faire pour rendre hommage à tous ceux qui m'ont entourée, à tous ceux qui

m'ont soignée, à toutes les vies de ces malades que j'ai croisés, dont les greffés et futurs greffés si courageux.

Si vous êtes malade, en attente de greffe, j'aimerais tant que ce livre puisse vous aider.

À ceux qui ne connaissent pas le don d'organe, ou qui hésitent, à ceux qui malheureusement ont dû affronter cette terrible question du don lors du décès d'un proche : ce livre vous fera découvrir « l'envers du décor », ou plutôt « l'enfer du décor » : le côté désespéré que l'on ne raconte pas à la télévision et qui donne envie d'aider.

Riez en le lisant (oui, c'est possible !), pleurez si cela vous touche, critiquez aussi. Si mon livre vous amène à la réflexion, c'est que j'ai déjà gagné.

Un dernier mot avant que vous ne lisiez ce journal.

Mes amis ont été très présents. C'est dans ces moments-là qu'on les reconnaît, paraît-il. Dans la bataille, j'avoue en avoir perdu quelques-uns, mais ce n'est pas uniquement de leur faute. Je leur rends donc hommage, à tous.

J'ai changé tous les prénoms, ceux de mes proches comme ceux de mes amis, par discrétion et pour m'amuser un peu. Chacun se reconnaîtra, c'est là l'essentiel.

C'est un journal. C'est pour toi maman, pour vous les filles, et pour toi Stéphane, pour que vous le lisiez un jour quoi qu'il arrive, même si je pense avoir été transparente pour vous sur mes ressentis.

Mais c'est aussi pour moi : cela laisse une trace et peut-être qu'un jour, avec un peu de chance, c'est moi qui le lirai, avec le recul, avec la santé retrouvée, après avoir abattu de nouvelles montagnes, après avoir montré que je mérite mes galons de « Warrior ».

27 novembre 2015

Aujourd'hui, j'ai trouvé un cœur en tissu par terre. J'ai cru qu'il était à moi, car j'ai exactement le même sur mon porte-clefs. Je sortais du labo d'analyses, il était par terre, au milieu de rien, dans un endroit où je ne regarde jamais d'habitude. C'est bizarre. Je me suis dit que j'avais trouvé un cœur identique au mien, alors c'était peut-être aujourd'hui. On allait remplacer mon cœur. Ben non.

Par contre, c'est un bon signe pour commencer à écrire tout ce qui me passe par la tête dans cette période difficile. J'ai arrêté le suivi psy, donc il faut écrire.

28 novembre 2015

1 mois. Pas d'appel hier. J'ai trouvé un cœur par terre et ça ne voulait rien dire. Pas grave, je l'ai mis dans mon sac « spécial greffe », il me portera peut-être bonheur.

Hier soir, avec Stéphane et ses enfants, nous avons mangé chez Julie. Un essai. Je ne connaissais pas bien sa famille. Ce fut une soirée très difficile pour moi. Son mari a manqué de délicatesse, ou a essayé d'être drôle, je ne sais pas. J'ai dû sourire au « *tu peux poser ton sac, Tiphaine* » (mon défibrillateur), et au « *c'est pas tue-l'amour ça ?* », le top de la remarque débile et sans aucune empathie. J'étais très mal à l'aise.

Julie est malade, je la soutiens, mais c'est dur pour moi et là, c'est trop. Je pense que je vais prendre du recul. J'ai honte de ce que je ressens, mais probablement ai-je de moins en moins de patience pour les autres. J'ai besoin de rire et de parler d'autre chose.

Hier, j'ai appelé la Pitié : « *vous pouvez attendre encore très longtemps ! Je suis désolée, mais c'est imprévisible !* » Oui, je le sais bien, mais j'avais besoin d'appeler. Merde. J'en ai marre de ne rien faire et juste d'attendre. Parfois, je teste mon fixe, je contrôle le réseau de mon portable plusieurs fois par jour. On dirait une ado qui attend le coup de fil d'un amoureux. Pourtant, j'attends un truc de dingue, pas un truc heureux, un truc dur qui va changer toute ma vie. Je le veux, car je sais que sans je vais mourir, et j'ai peur que cela se passe mal, que je meure alors plus vite, et dans de mauvaises conditions, séparée de mes enfants, en leur laissant pour derniers souvenirs des souvenirs horribles qui bouleverseront leur vie et la façon dont elles vont grandir.

Quelle merde ! Oui, je me répète !

Parfois, je me dis qu'en fait je vais bien, que c'est une création de mon esprit (dérangé !), que j'ai tout imaginé. Pour cela, le fait que Stéphane vive les consultations avec moi me fait du bien. Je sais qu'il a entendu ce que j'ai entendu. Dommage qu'il ne soit pas médecin, mais il serait alors trop inquiet. En même temps, ce n'est pas possible qu'il soit plus inquiet que maintenant. Il me regarde tellement soucieux, comme si j'allais me casser. Je n'aime pas me sentir fragile. Mais j'aime qu'il m'aime autant. Et je dois accepter d'être aimée ainsi et ne pas fuir pour souffrir seule. Ce serait tordu de ma part. Or, je suis quelqu'un d'équilibré, de fort, de rationnel.

Je travaille sur moi-même pour accepter d'aimer et d'être aimée, et de « m'abandonner » à quelqu'un, sans craindre que derrière il me fasse des coups bas, ou me traite mal. Ce sont les séquelles du mariage, enfin surtout du divorce ! On n'oublie pas facilement. C'est la source de mes problèmes affectifs. Mais il faut avancer. Il faut apprendre de ses erreurs.

À propos de la greffe, parfois, je me dis aussi que c'est moi qui ai fait aggraver ma maladie, que j'ai influencé les résultats des tests, etc. Je me dis que j'en ai tellement marre de ce cœur que je veux qu'on le change. Je sais que les examens sont ce qu'ils sont, qu'un cathé droit pourri c'est un cathé droit pourri et point. Que je n'y suis pour rien. Mais une petite voix me dit que j'ai influencé les médecins dans leur décision. En fait, je dois être un peu tordue.

À 23 ans, on m'a dit que je mourrai avant 40 ans. J'en ai 38. Mince, c'est dans 2 ans. J'ai brûlé la vie, dans le bon sens : j'ai tout accompli. Études, carrière, mari, enfants dont adoption ! Un exploit ! C'est tellement dur ! Puis : divorce, célibat, re-amourettes (y'en avait pas eu beaucoup avant), séduction, re-confiance en soi, épanouissement personnel, éducation seule des filles, et c'est très très dur. Elles restent ma priorité, ma plus belle réussite. Malgré ma maladie, j'ai voyagé, fait de la moto, de la plongée (une fois !), du ski, conduit comme une tarée (les filles, ne lisez pas ce passage !), côtoyé des originaux (pour ne pas dire « marginaux », Renton je t'aime quand même !) sans pour autant suivre leur mode de vie, je suis tombée enceinte (ma cardio a failli faire un malaise quand elle l'a su !) et j'ai survécu à une grossesse et à un accouchement archi à risque.

À présent, je me retrouve avec cette échéance de « 40 ans », avec une arrivée sur liste de greffe juste 2 ans avant, comme si tout allait dans le sens de ce que ce connard de prof de cardio nous a enseigné à la fac il y a 15 ans : « *c'est rare, c'est terrible, ça ne tombera pas à l'internat, retenez juste qu'ils meurent d'une TV⁽¹⁾ en réa à 40 ans* ». Cette issue qui semble maintenant inévitable et toute proche, malgré tous mes combats. Enfin, là je mène le dernier combat. Après ça, si je survis, je me POSE !

Souvent, je me dis que je n'aurais pas dû avoir d'enfants. Je leur impose un traumatisme de la vie, un traumatisme dont je savais qu'il arriverait avant même qu'elles ne soient nées. Mais la vie doit être plus forte. Il fallait croire à l'avenir. Si vous lisez ce journal un jour

(1) TV : tachycardie ventriculaire, trouble du rythme cardiaque qui entraîne rapidement la mort.

les filles, je veux que vous sachiez que je suis désolée et que je vous aime tellement fort. Si vous n'aviez pas été là, j'aurais cessé de me battre, je n'aurais jamais accompli tout ça. Tout ce que j'ai fait a un sens, tout, surtout le fait de vous avoir. Vous êtes ma raison d'avancer. J'essaie vraiment que tout cela ne vous fasse pas trop de mal.

2 décembre 2015

C'est mercredi. Hier, deux copains de boulot sont venus manger. C'est difficile de mieux se connaître tout en rigolant en permanence. Probablement que nous nous protégeons. C'est amusant et désespérant. J'ai peur de trop me dévoiler. Je suis quand même bien tordue. Mais nous le sommes tous les trois, donc ça va.

Comme moi, ils ont des soucis, des gros. Ils en souffrent, alors nous nous soutenons. Elle, se sent hyper mal en ce moment, a peur de l'avenir, doute de tout. Lui, se sent mal depuis un moment, et pense à la fille idéale, cela lui gâche chacune de ses rencontres, mais il sait rester seul quand il ne le sent pas avec une fille. Moi, je suis plutôt du genre à avoir peur de rester seule, tout en revendiquant mon indépendance haut et fort. Ambivalence, je m'y complais.

Donc voilà, tous les trois, nous évitons les sujets délicats, on est triste soi-même et pour les deux autres. Quelle équipe ! À part les « blancs », les « anges qui passent » durant la conversation, ben, on a bien ri ! « *L'humour est la politesse du désespoir* », c'est de Boris Vian. C'est exactement ce qui nous unit.

Manon est malade aujourd'hui. Elle n'est pas allée à l'école ce matin et elle est restée chez ma mère. Je l'avais gardée hier après-midi, mais là, je ne la récupérerai que ce soir, avec Lou-Anne, juste après le judo. Je culpabilise de ne pas la chercher maintenant, de rester à la maison à ne rien faire ou presque. Quand elle sera grande, elle se souviendra de ma mère prenant soin d'elle et pas de moi. Moi, ce sera « maman fatiguée ». Quelle merde ! Mais il paraît qu'il faut que je « m'écoute » : donc je reste au chaud, au calme. Je n'ai envie de rien. L'attente me pèse, même si je m'en défends. Je ne vais pas tenir longtemps, il faut que ça se débloque. Ma copine m'a dit hier (il

y a eu quelques paroles sérieuses quand même) que j'avais stoppé le suivi psy, car je préférerais me dire que je n'en avais pas besoin. Je sentais vraiment cela inutile. A-t-elle raison ? J'ai pourtant l'impression d'aller à peu près bien, dans la mesure de ma situation. Je gère au jour le jour, on verra bien.

3 décembre 2015

J'ai réalisé quelque chose aujourd'hui : en fait, cette attente est une épreuve pour Stéphane et moi. Si on passe ça, c'est que vraiment nous sommes forts ensemble comme couple. En fait, nous ne pouvons rien faire de ce que font les autres couples et qui les renforce : pas de cinéma (le portable ne capte pas, donc si l'hôpital appelle...), pas de concerts (le portable...), pas de restos (régime sans sel), pas de balade loin de mon domicile (s'ils appellent...), pas de week-end romantique en amoureux, pas de vacances envisageables... et top du top : pas de sexe ! (ça aussi les filles, vous ne pouvez pas lire).

En fait, il y a deux trucs qu'on fait quand même : des restos (avec une prise de Lasilix⁽²⁾ en plus et une grosse fatigue, mais c'est bon !) et un peu de sexe, ce qui est plus fatigant que le resto et plus stressant, donc cela gâche tout franchement : je suis très essoufflée et je passe mon temps à me dire : « *ne pas jouir, ne pas jouir...* », car cela accélère dangereusement mon rythme cardiaque !

Bon. Heureusement que Stéphane est plein de tendresse, d'humour, et qu'il tient le coup !

Mes filles, ma mère et Stéphane, c'est cela le plus important. Je dois être folle, car je tiens le choc, c'est grâce à eux et à mes super amis.

7 décembre 2015

Et bien. Beaucoup de choses.

Vendredi, je suis allée à Beauvais trouver le cadeau de Stéphane. Quel stress, je voudrais lui faire plaisir ! J'ai opté pour un costume, un beau costume, hyper classe. Il va être tout beau dedans. Il dit

(2)Lasilix : médicament qui soulage le travail du cœur en diminuant le volume de sang circulant. Il fait donc beaucoup uriner !

toujours qu'il n'en a pas. J'aime bien jouer à la poupée avec lui, l'habiller. Je me dis qu'il le mettra pour les grandes occasions. Par exemple, ma mère va nous inviter au resto d'Etouy pour Noël (Lasilix !), ce sera nickel ! Je me dis aussi qu'il aura quelque chose à se mettre pour mon enterrement. Il faut bien que je l'écrive puisque je le pense, il faut être honnête quand on écrit un journal, je pense. Stéphane me disputerait s'il savait ça !

Le soir, nous sommes allés au marché de Noël de Beauvais. Nous avons passé une soirée géniale : cocktails avec cacahuètes, acras de morue, crêpe et soupe de potiron (dans cet ordre !). Je me suis lâchée sur le régime sans sel, mais j'avais pris un Lasilix en plus. Je pensais que ça irait. Nous avons regardé des groupes de jeunes qui chantaient à tour de rôle. Il y avait un grand feu de bois. Il faisait bon, nous étions enlacés, bien ensemble. J'ai presque oublié que j'allais moyennement bien, j'ai fait « comme si ». Nous sommes allés ensuite au Tongaso voir un (vrai) groupe chanter. C'était un peu décevant : trop de monde, trop de chaleur, je ne me sentais pas bien.

Mais la soirée était super.

En me couchant, j'étais fatiguée, un peu essoufflée. De plus, j'ai une rhinite depuis quelques jours, cela n'arrange pas les choses.

Dans la nuit, vers 5 heures, j'ai eu mal au ventre, envie de vomir, essoufflée. Je me suis motivée pour descendre faire pipi, voire vomir. Je n'ai pas réussi. Je suis remontée, marche par marche. Je me suis rendu compte que j'étais très essoufflée. Je me suis recouchée. Je respirais vite ! Comme d'habitude, j'ai refusé l'évidence. Je me suis dit : « gère », « du calme », « attends », « dors ». Je me suis assise dans le lit, je me suis relaxée au max, je crois même que j'ai sommeillé. À chaque fois que je me réveillais, j'étais toujours aussi dyspnéique⁽³⁾. Galère. Bizarrement, cela n'a pas réveillé Stéphane. C'est drôle, car généralement il dort mal depuis que je suis malade, encore moins bien depuis que je suis sur liste.

À 8 h 45, réveil réel. Dyspnée. Polypnée. Je savais que ça n'allait pas. J'ai pris mes médocs du matin. Stéphane m'a aidée à m'habiller

(3) Dyspnée : avoir du mal à respirer.

(car vraiment je n'en étais pas capable seule, la honte totale). Je savais qu'il fallait aller à l'hôpital. Je commençais à avoir du mal à parler, comme l'année dernière. J'avais promis que jamais cela ne se reproduirait, que jamais plus je ne prendrais le risque d'aller en voiture à l'hosto en OAP⁽⁴⁾ car j'avais failli mourir dans la voiture de Stéphane. Donc, sans réfléchir, j'ai appelé le 15.

Je suis fière de moi, j'ai accepté la limite (je souffre de « surlimite chronique » comme le dit Géraud dans son livre sur sa greffe). J'ai lâché prise. Enfin, pas totalement (ce n'est vraiment pas dans mon caractère !), car j'ai comme d'habitude géré le médecin du SAMU qui bien que très gentil, semblait sous-estimer mon état. Je n'y peux rien, je dois contrôler les choses et sincèrement, je pense que je me sauve la vie en le faisant.

Ils m'ont techniquée et mise dans le camion. J'ai fait rire tout le monde en tentant de faire pipi, allongée sur le brancard, sur un bassin, avec deux hommes qui discutaient à l'avant. Impossible ! Le Lasilix du matin avait fait effet et ça a un peu soulagé ma respiration. Bien qu'essoufflée, je me sentais mieux.

C'est ainsi que j'ai fait mon premier trajet en SAMU couchée, en tant que « malade » et ma première hospitalisation à la Pitié-Salpêtrière. Mais c'est le deuxième OAP : fais chier ! Je le sais, ça se dégrade.

Il faut voir le côté positif : j'ai vu que le trajet était possible en moins de 2 h, que la demande d'une escorte policière dans Paris était chose aisée, cela a beaucoup rassuré Stéphane. J'ai vu aussi que mon sac « spécial greffe » était bien fait mais qu'il manquait des mouchoirs, des cotons et une serviette de bain. J'ai vu que les soignants de la Pitié sont gentils, que j'ai su orienter le SAMU dans cet immense hôpital.

Bref, une belle répétition avant le spectacle final !

(4)OAP : œdème aigu du poumon, c'est la manifestation de l'insuffisance cardiaque aiguë.