Pour le meilleur et pour le pire

Blog_Parole-Patient

Mariés depuis 33 ans, Marlène, 67 ans, et André, 77 ans, sont des habitués de l'HFR Fribourg – Hôpital cantonal, depuis septembre 2017, date à laquelle Marlène a montré les premiers signes d'une maladie auto-immune peu commune. Ils ne s'imaginaient pas passer leur retraite à courir les services hospitaliers mais, en couple fusionnel, ils traversent la tempête encore plus soudés qu'avant.

Tout a commencé avec une gêne à l'oreille gauche, se rappelle Marlène : « J'entendais moins bien et je me sentais mal. Mon médecin généraliste a d'abord pensé à une otite, puis à une inflammation de la trompe d'eustache. Mais au bout de quelques semaines, j'étais si mal et si inquiète que je ne pouvais plus attendre. J'ai décidé d'appeler le service ORL de l'HFR et je ne regrette pas de l'avoir fait. Quand j'ai expliqué à la secrétaire comment je me sentais et depuis quand ça durait, elle m'a donné rendez-vous tout de suite. » Le cas de Marlène est pris très au sérieux. Après une longue série d'examens, l'hypothèse auto-immune est confirmée, et Marlène apprend finalement qu'elle souffre d'une granulomatose de Wegener. Une maladie rare qui s'attaque aux vaisseaux sanguins.

Un moral d'acier

« Heureusement que je suis venue à l'HFR ! Sans cela, je n'ose pas imaginer ce qui me serait arrivé. » Après une longue période en ORL, où elle est hospitalisée et opérée, Marlène est suivie en rhumatologie, une spécialité à même de traiter les affections autoimmunes. « Là aussi, j'ai été prise en charge de façon remarquable. Le rhumatologue qui me suit est extraordinaire. Il n'hésite pas à m'appeler à la maison pour prendre de mes nouvelles, et se rend toujours disponible pour mes questions et mes inquiétudes.» En effet, l'encadrement des patients pour ce type de maladie est primordial. L'angoisse et la démoralisation face à la dégradation de certaines fonctions peut entraîner des dépressions. Mais ce n'est pas le cas de Marlène qui, soutenue par son mari, affiche un moral d'acier. « Je ne vais pas me plaindre, de toute façon, à quoi ça serait ? Il faut avancer, affirme-t-elle avec philosophie ». Pourtant, la maladie s'acharne. André se souvient du désespoir de sa femme quand sa vue s'est mise à décliner soudainement. « J'ai bien cru qu'elle allait baisser les bras ». Envoyée en

ophtalmologie, Marlène est opérée pour une cataracte secondaire à son traitement. Sa vue n'est pas menacée, mais qui sait quelles voies sa maladie peut prendre. C'est d'ailleurs l'un des enjeux médicaux du suivi de ce type d'affection qui exige une excellente collaboration entre les services. Marlène a vu des dizaines de médecins en deux ans: « Mon dossier est très bien suivi. Ils ont trouvé un traitement de pointe qu'ils ont dû adapter aux aspects atypiques de ma maladie. Je leur fais entièrement confiance. »

Ensemble, c'est tout

André, lui, est de toutes les consultations, il connaît le dossier médical de sa femme par coeur. Dans les services, on lui fait toujours bon accueil. « J'aime faire rire les infirmières, dit-il, elles font un travail extraordinaire, souvent dans des conditions difficiles ». Aujourd'hui, Marlène a mal aux articulations et son épaule est bloquée. André, lui, se soigne contre une pneumonie pour laquelle il a refusé d'être hospitalisé. « Je ne veux pas laisser Marlène seule à la maison », avoue-t-il. La vie continue, et tant qu'il y a de l'amour, comme on dit…

H24 n°9 / Automne 2019

Leïla Klouche
Patients & proches
Étiquettes
Parole de patient
ORL
H24