

INGE WENDE



*Vivre entre
la peur
et l'espoir*

Expérience d'une vie partagée
avec la leucémie – reportage

Inge Wende

*Vivre entre
la peur
et l'espoir*

Expérience d'une vie partagée
avec la leucémie – reportage

Leben 
&
Hoffnung e.V.
Leukämiehilfe • Missionswerk

L'œuvre missionnaire „LEBEN und HOFFNUNG“
remercie tout ceux qui ont participé
à la traduction en français.

Photographie de la couverture,
de Christa Reichmann

Production complète par l'imprimerie
Dürer-Pressen Frankenbach GmbH
D-65719 Hofheim-Wallau, Allemagne

Imprimé en Allemagne
1ère édition 2001

Je m'appelle Inge WENDE et je suis passée par une expérience terrible à laquelle beaucoup ne survivent pas. J'ai néanmoins pu la surmonter, car j'ai dans ma vie un fondement qui me porte.

Ce petit livre pourrait aussi s'intituler : " Sommets et abîmes ont leur langage à eux ". Car alors que j'écris, me reviennent en mémoire beaucoup de moments positifs mais aussi certains moments négatifs de ma vie. Vivre des périodes positives est certainement plus facile que de se débattre au cœur de situations difficiles.

Jeudi Saint avant Pâques 1988, j'étais hospitalisée à la Clinique Universitaire de Giessen. Très tôt le matin, le professeur vint dans ma chambre pour m'apprendre que j'avais une forme de leucémie très agressive. Non ! ce n'est pas possible! ?
Dans ma tête tout s'embrouilla. Pour-

tant ma vie est encore devant moi et nos enfants ont encore besoin de moi.

Mon cœur battait fort, l'horloge continuait son tic - tac -, j'ai dû me pincer pour constater que ce n'était pas un mauvais rêve. Le professeur se tenait toujours à côté de mon lit. Je lui posais quelques questions auxquelles personne ne posais répondre. "Est-ce que j'ai une chance ? - Est-ce que je vivrai ? " L'angoisse et la détresse m'oppressaient. En tant qu'ancienne infirmière je savais très bien ce que ce diagnostic impliquait. Mais je ne pouvais imaginer alors, en détail, ce qui m'attendait. Nous avons convenu d'un entretien en présence de mon mari, le soir même. Entre-temps, mes deux voisines de chambre avaient discrètement quitté la pièce. J'étais donc, maintenant, toute seule. Etais-je vraiment seule ?

Après avoir retrouvé un peu de calme, mes pensées se précoc-

cupèrent de ce qui m'attendait. Des questions me traversèrent l'esprit : " Que diront mon mari, nos parents, nos frères et sœurs, nos amis et nos enfants ? Justement ce sont nos enfants qui ont vécu ce qui était arrivé à Jamila il y a quatre mois. Jamila est morte ! Elle est partie dans la nuit du premier dimanche de l'Avent. Elle aussi avait la leucémie. Le problème était différent : étant de nationalité syrienne, elle ne pouvait être soignée dans son pays. Comme elle n'avait aucune assurance-maladie en Allemagne, tous les soins étaient à ses propres frais. Toute notre famille ainsi que des amis avaient accompagné Jamila pendant neuf mois. Dans différents journaux nous avons publié des articles sur sa maladie, ses cinq petits enfants et les frais de soins énormes. Nos enfants - alors âgés de 9 et 14 ans - firent don de leur épargne. Ils racontèrent dans leur entourage l'histoire de Jamila et

de ses enfants, et de leur intention de collecter des fonds pour qu'elle puisse être soignée en Allemagne et guérir. Nous avons ainsi rassemblé plus de 200 000 DM - (environ 700 000 FF).

Mais Jamila n'a pas survécu. Elle est décédée dans la nuit du premier dimanche de l'Avent 1987 deux semaines après une transplantation de moelle. Toutes les luttes, les peurs, les espoirs avaient été vains. Et maintenant, quatre mois plus tard nous nous trouvions dans la même situation !

Après avoir repassé l'histoire de Jamila dans mon esprit, je pensais à nos enfants, et une chose me parut certaine : j'accepterai tout traitement sauf une transplantation de moelle. Comme nos enfants avaient vécu de très près l'agonie de Jamila, je ne voulais pas les exposer à l'angoisse d'un échec de transplantation.

Lorsque peu après mon mari arriva, nous nous mîmes d'abord à pleurer, puis à prier. Etais-je vraiment seule, maintenant ? N'avais-je pas un Père au ciel qui avait promis d'être avec moi chaque jour, de ne jamais me quitter et d'être toujours à mes côtés ? Moi-même, j'avais confié ma vie à Dieu depuis bien des années. Chrétienne convaincue, j'avais traversé de nombreux "hauts", mais aussi des "bas" de la vie.

La Bible dit : "J'aurai le regard sur toi " qu'il était bon de savoir que Son regard reposait sur moi, ici, dans la Clinique Universitaire de Giessen. Dans la prière je pus partager et déposer tout : mes larmes, mes détresses, mes angoisses, mes soucis et mes questions. Ensemble, nous demandâmes à Dieu de tout prendre en main.

Le soir, notre entretien avec le professeur fut très instructif et nous éclaira sur de nombreux points. Il nous quitta avec beaucoup de conseils pratiques : "Il faudra commencer par quelques séances de chimiothérapie - Celles-ci devront être très fortes afin de détruire le cancer tout de suite. Ceci entraînera la chute de vos cheveux. - Procurez-vous une perruque à temps pour cette phase - la chose est très importante pour une femme - vos ongles aussi risquent de se modifier et même de tomber - Ce sont là des effets secondaires tout à fait normaux, qui accompagnent la chimiothérapie. - Parlez de votre maladie : ce que vous aurez exprimé vous pèsera moins - Dorénavant la leucémie fait partie de votre vie - Il nous reste très peu de répit avant de commencer la chimiothérapie, désormais le temps travaille contre vous".

Nous avons informé le professeur que nous étions prêts à toute théra-

pie, mais, compte tenu du déroulement de la maladie de Jamila (qu'il avait également connue) et de nos enfants, nous étions opposés à une transplantation de moelle. Il accepta et dit : " Quoique nous entreprenions, tout ce qui est devant vous sera très dur. Il faudra vous battre ".

Nous avons expliqué au professeur la place qu'occupait Dieu, ainsi que Jésus-Christ, dans notre vie et dans notre famille, qu'Il était pour nous le grand médecin.

Nous avons eu la possibilité de retourner à la maison durant trois jours pour préparer les 200 jours à venir. Pendant ce temps, nos enfants avaient besoin d'un nouveau foyer, il fallait l'organiser.

Mon mari fut libéré temporairement de son travail. Ces jours-là je réfléchissais beaucoup à mon passé et à l'avenir.

Que se passera-t-il si je ne survis pas à ma maladie ? Si je devais mourir, je me retrouverais devant Dieu pour lui rendre compte des 37 années de ma vie.

Je ressentis le désir et un grand besoin de demander pardon aux personnes à qui j'avais fait du tort et à celles qui avaient des problèmes avec moi. Le point important pour moi était d'être en ordre avec Dieu et les hommes. Puis, suivirent les premières chimiothérapies. On en prévoyait 50. Celles-ci devaient être si agressives qu'elles anéantiraient immédiatement les cellules cancéreuses dans le sang et dans la moelle osseuse. C'était la condition nécessaire pour la réussite des traitements ultérieurs. Un des effets secondaires de la chimiothérapie était, entre autres, une importante destruction de la muqueuse buccale. Ma bouche devait être désinfectée plusieurs fois par jour à l'aide d'écouvillons et de solutions. Les plaies ouvertes me fai-

saient tellement mal que je faillis en perdre la raison. Combien j'étais reconnaissante à ces moments-là, quand mon mari me répétait inlassablement qu'il m'aimait et que mes enfants aussi étaient à mes côtés.

Tobias, 10 ans, me disait : " Nous ne t'aimions pas à cause de tes beaux cheveux - nous t'aimons tout autant sans cheveux - nous t'aimons parce que tu es notre maman ! " Matthias, 15 ans, me fit savoir : " Papa, dis à maman que je lutte avec elle ! "

Qu'il était bon de savoir que famille, parents et amis combattaient avec moi. Qu'il était bon d'expérimenter que je ne m'étais pas trompée à leur sujet. Des mots de consolation nous arrivaient du pays et de l'étranger. Un chœur de chrétiens vint me rendre visite et me chanta des chants réconfortants.

*"Mais le Seigneur est encore plus grand,
plus grand que je ne peux l'imaginer !
Il a créé tout l'univers et tout LUI est
soumis"*

Chaque fois que j'étais à bout de force et que je n'avais plus aucun courage j'entendais ce chant venant du couloir : *" Mais le Seigneur est encore plus grand : "*

Les 50 séances de chimiothérapie me parurent interminables et les effets secondaires furent violents : de fortes poussées de fièvre, la bouche détériorée, les muqueuses stomacales et intestinales détruites, de nombreuses nausées, des vomissements et des douleurs dans tout le corps. De plus, le manque de courage et la faiblesse se relayaient continuellement. Replongée constamment dans le chaud-froid de mes sentiments je pus toujours expérimenter la présence de Dieu : il me

faisait don d'un courage renouvelé, de confiance et de joie.

Après cette période de chimiothérapie ma moelle osseuse fut à nouveau examinée.

Le résultat avait l'air très bon et était encourageant. Pour le moment, aucune cellule cancéreuse n'était décelable. Le professeur nous expliqua qu'il avait accepté l'idée de ne pas me transplanter de moelle. En revanche, son plan de traitement prévoyait un prélèvement d'une partie de ma moelle osseuse.

Celui-ci devait avoir lieu à la Clinique Universitaire de Heidelberg. Là, on me préleva sous anesthésie la moitié de ma propre moelle. (Cela ne peut se faire que si la moelle est entièrement débarrassée des cellules cancéreuses). Retirée de mon corps elle fut placée dans une machine

pour une nouvelle chimiothérapie puis congelée et mise en réserve. Ainsi, elle pourrait, si besoin était, être transplantée ".¹

Un évènement particulier fut la rencontre avec dix étudiants dans ma chambre de malade à Heidelberg. A la suite de questions très précises ils devaient établir un diagnostic. Quand les étudiants en avaient terminé avec leurs questions, commentaires et diagnostic, mon mari leur posa cette question ".

"Comment, plus tard, en tant que médecins, ferez-vous pour apprendre à vos malades un diagnostic aussi sévère ? Que leur direz-vous alors ? Avec un tel diagnostic, il ne faut pas laisser une personne seule en proie au vide et au désespoir. Quelle aide apportez-vous dans cette situation -

¹ Il existe différentes formes de leucémie, de là aussi la différence des traitements. Dans mon cas, grâce à ce prélèvement, ma propre moelle était à ma disposition : ceci évitait la recherche d'un donateur.

pas sur le plan médical mais sur le plan humain ? " Pas de réponse ! Un long silence !! C'est alors que nous pouvons leur expliquer comment nous avons "encaissé" cette terrible nouvelle, où nous avons trouvé de l'aide et quel était notre fondement. Toute personne qui se trouve face à pareil diagnostic se pose toujours la question : Est-ce que tout s'arrête maintenant ? Pour qui ou pour quoi ai-je vécu ? Qu'advient-il de moi, si je meurs maintenant ? Pour répondre à ce genre de questions, j'ai besoin d'un fondement qui me soutienne aussi dans de telles crises : la Bible - Dieu lui-même est le fondement en qui nous avons une ancre et un appui sûrs.

" Car Dieu a tant aimé le monde qu'il a donné son Fils unique afin que quiconque croit en lui ne périsse point mais qu'il ait la vie éternelle. "

Evangile selon St Jean 3/16.

*" Je suis le chemin, la vérité et la vie.
Nul ne vient au Père que par moi ! "*

Jean 14/6.

Ces affirmations signifient que par Jésus-Christ j'ai accès à Dieu. J'ai besoin de pardon pour mes fautes. L'ayant obtenu, je suis devenu " enfant de Dieu ". Dès lors, j'ai un Père au ciel, à qui je peux me confier, qui prendra aussi soin de moi et justement dans de tels moments de crise. Et si je meurs, je sais que je serai au ciel avec Lui.

Après le séjour à Heidelberg je dus retourner à la clinique de Giessen pour une chimiothérapie à " très forte dose ". Cela signifiait 21 séances de chimiothérapie 19 fois plus fortes !! Pendant cette période, des nausées insupportables, des douleurs et des vomissements étaient mes compagnons de chaque jour. Des paroles comme :

"cela passera." sonnaient si creux et vide n'avaient aucun sens !

Cependant, je sentais que Dieu déployait sa main protectrice sur moi et dans mon désespoir je trouvais la force de prier. Après quelques semaines je pus quitter la clinique de Giessen comme "guérie". Pourtant, quelques mois plus tard, je passais par une crise intérieure.

A la suite d'un mal de gorge bénin, les résultats de mes analyses sanguines n'étaient plus satisfaisants : Il fallut procéder à une ponction de moelle pour savoir s'il s'agissait d'une rechute de leucémie. Puis nous sommes rentrés. Le professeur voulait nous communiquer les résultats par téléphone, dans la journée. Les heures d'attente commencèrent. Dans mon cœur je criai à Dieu !!! Toutes les angoisses, les luttes, les espoirs avaient-ils été inutiles ? Est-ce que la leucémie s'était à nouveau déclarée ?

Jusqu'ici, tout semblait pourtant si bien aller. Le temps des douleurs, des nausées, des vomissements, du désespoir, de la détresse, de l'angoisse des enfants de perdre leur mère, allait-il recommencer ?

Je me sentais si seule. Je n'arrivais plus à mettre de l'ordre dans mes idées. Dans mon désespoir j'essayais de prier mais je dus constater que je n'avais plus la paix du cœur. Parfois j'eus l'idée que Dieu pourrait arranger ma situation par un appel de la clinique le professeur me disant : " Madame Wende, toutes vos émotions étaient inutiles, les machines du labo ont déjà fourni d'autres faux renseignements. Votre moelle est exempte de cellules cancéreuses. *Tout est en ordre!* "

Malheureusement cet appel n'est jamais venu ! Cette peur d'avoir à nouveau la leucémie me poursui-

vait sans arrêt et me tourmentait.
Attendre, attendre, attendre. Tou-
jours attendre !

Au même moment, un passage bib-
lique dans Esaïe 43/1-3 me revint en
mémoire :

*"Ne sois pas effrayé, car je t'ai délivré, je
t'ai appelé par ton nom, tu es à moi*

*Quand tu passeras par les eaux, je serai
avec toi, quand tu traverseras les fleuves
ils ne te submergeront pas.*

*Quand tu marcheras dans le feu, il ne te fera
pas de mal et tu ne seras pas brûlé puisque,
moi, l'Eternel, je suis ton Dieu !"*

Instantanément une paix
indescriptible remplit mon cœur.

Mes yeux se sont dessillés : je ne
mourrai jamais d'une leucémie ou
d'une transplantation de la moelle

mais uniquement quand Dieu le voudra. D'un seul coup j'avais compris : " Le Père céleste prendra la responsabilité pour mon mari, mes enfants et pour moi-même, quoi qu'il arrive ! " Soudain, mon cœur fut rempli de joie. J'aurais pu embrasser le monde entier.

C'est alors que le professeur devait m'informer par téléphone qu'il avait à nouveau décelé des cellules cancéreuses dans la moelle osseuse et que, de ce fait, une transplantation devenait indispensable.

Vous ne le croirez pas mais à cet instant tout cela n'avait plus d'importance pour moi. Une seule chose comptait : j'éprouvais à nouveau un profond sentiment de paix et de sécurité en Dieu.

La transplantation de moelle qui, neuf mois plus tôt, m'avait parue

impensable, fut donc mise en route. Très rapidement, un lit fut mis à ma disposition à la clinique. Je devais passer une semaine à la Clinique Universitaire de Heidelberg pour tous les préparatifs. Le soir de Noël mon mari fut encore autorisé à m'emmener pour deux jours à la maison. C'était Noël 1988. Je n'avais aucune appréhension. Constamment ces paroles m'accompagnaient :

" Ne crains pas, je t'ai rachetée ! "

" Quand tu passeras par les eaux, je serai avec toi ! " " Quand tu marcheras dans le feu tu ne seras pas brûlée puisque, moi, l' Eternel, je suis ton Dieu " .

Nous avons vécu cette fête de Noël, en famille, dans la joie mais aussi de manière très consciente. Serait-ce notre dernière fête en famille ? Le Sauveur, mon Rédempteur est né. Quel privilège de pouvoir lui appartenir à ce Rédempteur. Nos cœurs n'étaient ni lourds, ni oppres-

sés quand nous avons entonné :
" Christ, le Sauveur est né . "

Le deuxième jour de Noël, les adieux se firent dans la douleur et les larmes, mais Dieu nous gardait dans sa paix. Les préparatifs pour la transplantation de moelle devaient débiter par des séances de radiothérapie sur la totalité du corps : 20 minutes, 3 fois par jour, pendant 4 jours. A ce moment-là, je savais déjà que ces rayons X extrêmement puissants, à des dosages si élevés, pouvaient tuer mon corps. Mais je n'avais pas d'alternative. Suite à cela, j'eus encore 4 jours de chimiothérapie " force 19 ", 5 fois par jour. Après une journée de répit, on me transplanta la moelle le 5.1.1989 ma propre moelle qui avait été congelée.

Les semaines qui suivirent furent des semaines de détresse. La radiothérapie avec la chimiothérapie firent leur effet. La fièvre et de fortes

douleurs rythmaient mes jours. La morphine n'apportait qu'un soulagement passager. Mais malgré toutes les tortures physiques, la paix était restée dans mon cœur. J'étais reconnaissante aux collègues de mon mari qui me chantaient au téléphone : *"Seigneur parce que ta main me tient, je te fais confiance, paisible"*. Pouvais-je toujours, Lui faire entièrement confiance ? Malgré les brûlures causées par les rayons ? !

Je peux dire et témoigner à la gloire de Dieu, qu'à aucun moment je ne Lui en ai voulu. Je suis restée en paix.

Le jour de la transplantation était aussi le 11e anniversaire de notre fils Tobias. Depuis ce jour nous fêtons cette date ensemble. Tous les ans ce jour est un point culminant dans nos vies. Depuis, nous avons pu fêter beaucoup de Noël ensemble, et toujours nous chantons, le soir de Noël :

" Christ, le Sauveur est né ", notre Sauveur et mon Sauveur personnel.

Une fois encore, mes pensées reviennent sur les années écoulées. Le jeudi de Pâques 1988, quand à la Clinique Universitaire de Giessen, j'appris le diagnostic, j'avais fait cette prière : " Seigneur Jésus si tu me fais grâce de quelques années, si tu m'accordes la vie - même si les chances sont minimales - je veux raconter ce que tu as fait pour moi ". Depuis, beaucoup d'années ont passé, durant lesquelles des personnes touchées par la maladie ont fait appel à notre aide. Nous voyons toujours plus clairement notre ministère dans l'aide à apporter à ces malades et à leurs proches, dans l'accompagnement, pour éviter que les couples et les familles soient brisés. Mon mari dit un jour : " Quand on aime la personne malade, on souffre à en mourir. La famille doit rester forte ".



Décongélation de la moelle



Après destruction totale de la moelle malade par radio- et chimiothérapie intensives la



moelle saine pouvait être réintroduite dans le corps par une veine.

Mon expérience d'infirmière m'a montré que beaucoup de membres des familles ne savent pas comment aborder la souffrance d'un être aimé et le diagnostic "cancer" est pour eux synonyme de maladie contagieuse. C'est là que nous voudrions, mon mari et moi, proposer notre aide aux malades et à leur famille, voire jusqu'à la dernière heure.

Nous sommes très reconnaissants d'avoir pu faire ce travail depuis plusieurs années déjà. Aujourd'hui encore, les hauts et les bas sont mes compagnons, mais je remercie Dieu pour chaque jour qu'il m'accorde et pour le droit de vivre.

Quand en 1996 j'ai écrit le récit de mon vécu j'avais, pendant de nombreuses années, passé par des hauts et des bas en ce qui concerne ma santé. Chaque creux de vague me replaçait tout à nouveau devant la question : "Et si maintenant, c'était la re-

chute tant redoutée ? ” Toujours pendant ces moments particulièrement difficiles nous réexpérimentons l’action bienveillante et protectrice de Dieu. Jamais je n’aurais imaginé que de mon expérience personnelle pourrait naître un ministère : rencontrer dans le dialogue individuel d’autres malades de la leucémie, confrontés à des situations désespérées.

En octobre 1998 nous avons fondé avec des amis qui nous y avaient encouragés depuis longtemps, une association “ VIE ET ESPOIR ” - “LEBEN UND HOFFNUNG” .

Leben 
&
Hoffnung e.V.

Leukämiehilfe • Missionswerk

Aide aux malades de la leucémie -
œuvre missionnaire.

Avec des forces réduites j’arrive
actuellement à tenir mon mé-

nage. Ma mission, j'en suis de plus en plus convaincue, est d'encourager les malades de la leucémie et de les accompagner avec la Parole de Dieu et la prière. Je suis spécialement reconnaissante à toute la famille de nous soutenir dans ce combat. Le fil rouge de l'amour de Dieu reste visible depuis le début de la maladie jusqu'à ce jour.

Ce petit livre est dédié aux personnes qui vivent une situation de crise.

Il a aussi été écrit en remerciement à mon mari Rainer, à mes enfants Matthias et Tobias, à nos parents, frères et sœurs, à notre paroisse, à nos amis et intercesseurs. Merci pour tout l'amour, tout le soutien, toute l'aide et l'accompagnement durant ces longs mois.

Je voudrais aussi remercier les médecins et le personnel des cliniques de Diez, de Giessen et de Heidelberg pour toute aide médicale et humaine.

Mais mon plus grand remerciement va à mon Sauveur personnel Jésus-Christ.



INGE WENDE

Schloßstraße 9

D-56269 Dierdorf

Tel.: 0 26 89 / 97 90 90

Fax: 0 26 89 / 97 93 01

E-Mail: Info@Leben-
und-Hoffnung.de

reçu de:

Nous remercions tous ceux qui nous ont aidé à la réalisation et à la traduction de cette édition en français

Cette brochure existe dans les langues suivantes

- Allemand
- Russe
- Anglais
- Français
- Espagnol

Entre-autres, il existe une cassette réconfortante pour aider les personnes en situation difficile "soi consolé - tu m'appartiens" (existe seulement en langue allemande)

Contactez-nous à l'adresse suivante:

Leben & Hoffnung e.V.

Rainer & Inge Wende

Schloßstraße 9

D-56269 Dierdorf, Allemagne

ou commandez directement par internet:
www.leben-und-hoffnung.de

