

Rémy
« Heureux d'être en vie et en bonne santé »

Trois ans après ma greffe de moelle osseuse, je sais que je suis plus fragile qu'avant et je me fatigue assez rapidement mais, objectivement, je ne me sens plus du tout malade. Maintenant, j'ai repris mon travail à temps plein et, alors que ma vie avait été mise entre parenthèses pendant ces longs mois, ma femme et moi avons à nouveau des projets (...) c'est peut-être cela le signe de la guérison, car au-delà d'une rémission physiologique, la guérison mentale est indispensable.

1er octobre 2013 : le Marathon de Lyon, c'est dans cinq jours...

Depuis quelques mois, j'ai intensifié mon entraînement afin d'être prêt pour le jour J mais, à moins d'une semaine de l'épreuve, je me sens anormalement fatigué ; je mets ça sur le compte de ces séances prolongées et des décalages horaires dus aux voyages professionnels que j'ai faits ces derniers temps. Justement, je rentre juste de Birmanie et, ayant remarqué la présence d'un ganglion qui grossit rapidement dans le pli de l'aîne, je décide d'aller consulter aux urgences de l'hôpital le plus proche de chez moi.

L'interne qui m'examine me rassure en me disant que, normalement, ce ganglion partira comme il est venu et que, dans l'éventualité où il ne se résorberait pas rapidement, une petite intervention chirurgicale pourrait tout arranger. Malgré tout, il fait pratiquer une prise de sang afin de dépister une possible infection. Je rentre chez moi, l'esprit tranquille et raconte mon parcours à ma compagne, elle-même soulagée, car j'ai déjà été opéré de deux cancers, en 1996 et en 2002.

Quelques analyses complémentaires

Quelques heures plus tard, en soirée, un autre interne de l'hôpital me téléphone en me demandant de revenir le lendemain afin d'effectuer quelques analyses complémentaires.

Le lendemain matin, j'arrive à l'hôpital, pensant en ressortir au bout d'une demi-heure...

On m'installe dans une chambre en me faisant comprendre que mon séjour risque de se prolonger au-delà de quelques minutes, puis tout s'enchaîne : on me fait une autre prise de sang, beaucoup plus importante en termes d'échantillons, puis un myélogramme. Je n'avais jamais entendu ce mot auparavant, mais je comprends vite que ça ne va pas être une partie de plaisir...

La journée passe, sans que j'en sache plus sur mon état de santé, ne pouvant rien répondre de concret aux questions de mes proches qui se soucient.

La nuit passe, puis une autre journée, et finalement, dans la soirée, le chef de service vient me visiter pour me faire part de ses conclusions : j'ai une leucémie myéloïde aiguë.

Je suis anéanti.

Je passe les jours suivants dans une espèce de brouillard mental, avant d'être transféré en chambre stérile au CHU de Lyon – Sud.

Les premiers jours passent, un rythme de vie s'installe, tant bien que mal. Le traitement de chimiothérapie devient de plus en plus difficile à supporter, je passe le plus clair de mon temps allongé sur le lit. Petit à petit, je comprends les enjeux de mon traitement et la gravité de la situation, que les médecins ne m'ont d'ailleurs pas dissimulée : une greffe de moelle osseuse est indispensable.

Mon unique frère, qui vit à 400 kilomètres de là, vient me visiter et subit quelques analyses, lesquelles déboucheront sur une incompatibilité du fameux groupage HLA.

Il faudra donc trouver un donneur anonyme dans le fichier international...

Les semaines passent, le traitement de chimiothérapie d'induction s'achève et le personnel soignant surveille mes analyses de sang quotidiennes afin de m'autoriser à rentrer chez moi, une fois que je serai sorti d'aplasie, ce qui se produit au bout de neuf semaines.

C'est une première étape et un vrai réconfort car, après quelques « négociations », je vais pouvoir passer les fêtes de fin d'année en famille. Pour le coup, je mesure ma chance car tous ceux qui sont dans mon cas ne l'auront pas.

Je suis très affaibli et ai des difficultés à me déplacer, mais ces quelques jours me procurent beaucoup de joie, d'autant plus que, le 23 décembre, veille du réveillon de Noël, un appel téléphonique du CHU m'informe du fait qu'un donneur compatible a été identifié. Immense bonheur !

J'attends maintenant la greffe avec impatience, j'y pense sans arrêt.

Finalement, la procédure médico-administrative aboutit : la greffe aura lieu le 18 février.

Je retourne en chambre stérile, retrouvant presque avec joie les mêmes personnes, médecins, internes, infirmiers, aides-soignants, etc, dont je n'ai jamais vu les visages.

Bien évidemment, ils m'avaient prévenu de la lourdeur du traitement de préparation à la greffe, mais je ne m'attendais pas à souffrir à ce point car, en plus de la procédure « classique », des infections diverses et variées, plus une opération chirurgicale, viennent tout compliquer.

Pour la première fois, je commence à douter et j'ai envie de baisser les bras car je me dis que je ne pourrai pas tenir le coup : en plus du détail anecdotique de la perte des cheveux, j'ai également perdu plus de vingt kilos et toute mon énergie.

Cependant, certaines choses ont pesé très positivement dans la balance : ma famille a pris de mes nouvelles constamment, mes collègues et amis rugbymen venaient régulièrement me rendre visite, malgré les contraintes bien compréhensibles relatives au respect de la zone stérile qui leur étaient imposées, le personnel médical dans son ensemble dont j'ai parlé plus haut s'est montré extraordinaire de compétence, de patience et de chaleur humaine.

Le courage et l'abnégation de ma femme

Enfin, celle qui est depuis devenue mon épouse a fait preuve d'un courage et d'une abnégation hors normes pendant ces longs mois, venant chaque soir à mon chevet pour me réconforter, y compris et surtout pendant ces longues périodes où j'étais même trop fatigué pour lui parler.

Finalement, à la mi-avril, j'ai obtenu ma permission de sortie définitive ; ce fut une première victoire mais tout n'allait pas être simple et il me fallut de longues semaines pour retrouver un semblant d'autonomie. Kinésithérapie à domicile, compléments alimentaires et surtout, ces quarante comprimés rythmaient mon quotidien.

Mes séjours en hôpital de jour ont commencé à s'espacer, puis l'été est arrivé et, en octobre, j'ai pu reprendre mon travail à mi-temps.

Entre temps, une septicémie et une infection pulmonaire sont venues ternir le tableau mais, globalement, j'ai pu reprendre une vie normale et au bout du compte, les contrôles sanguins ont rapidement mis en évidence la réussite totale de la greffe.

J'ai commencé à reprendre du poids et ai retrouvé suffisamment d'énergie pour faire des choses que j'aime : jouer de la guitare et de la contrebasse, écouter de la musique, lire, bricoler, etc.

Petit à petit, j'ai repris le sport, avec forcément moins de tonicité musculaire qu'auparavant mais, après tout, est-ce vraiment important ? J'ai participé à une course de 10 kilomètres.

Trois ans après ma greffe de moelle osseuse, je sais que je suis plus fragile qu'avant et je me fatigue assez rapidement mais, objectivement, je ne me sens plus du tout malade.

Des projets à nouveau

Maintenant, j'ai repris mon travail à temps plein et, alors que ma vie avait été mise entre parenthèses pendant ces longs mois, ma femme et moi avons à nouveau des projets de vacances, d'aménagement de notre appartement, de sorties culturelles, de fêtes en famille ou entre amis : c'est peut-être cela le signe de la guérison, car au-delà d'une rémission physiologique, la guérison mentale est indispensable.

Je participe activement au groupe « Sport-Santé » : chaque samedi matin, anciens malades,

entraîneurs sportifs et autres personnes très mobilisées nous retrouvons pour une séance mêlant renforcement musculaire, sports collectifs, challenges divers, le tout dans un esprit convivial et festif. Car c'est le sport qui m'a aidé à supporter les traitements et, finalement à m'en sortir. Pendant plus de trente ans, j'ai fait du sport (rugby et course à pied) cinq jours sur sept, au minimum. Maintenant, j'ai considérablement « réduit la voilure », mais mon état d'esprit est aussi combatif et je suis très heureux d'être en vie et en bonne santé.

On m'a souvent dit que j'avais eu beaucoup de courage pour supporter tout ça, mais, très honnêtement et très humblement, ça n'est pas vrai.

Mes amis proches et ma famille ont fait preuve de beaucoup de sollicitude et leur soutien constant a été très précieux.

C'est ma femme qui a eu un courage hors normes et exemplaire car, en plus de son travail, de la maison, des courses et des relations avec les proches, sans se préoccuper du froid, des embouteillages ou d'autre chose, elle est venue chaque soir me rendre visite, pendant quelques dizaines de minutes, pour me dire qu'elle m'attendait et qu'elle m'aimait.

Rémy