

Récits croisés sur les Myélodysplasies

Une approche sensible avec
l'association CCM



Sommaire

<i>Un mal, des mots</i>	page 9
Traits d'union	
Myélodysplasies. Si c'était une couleur?.....	page 17
Si c'était un voyage ?	page 23
Suspendus au jardin.....	page 31
Singulière et chronique.....	page 37
Un indicible Mal	
Les étapes de la maladie	page 47
Sémantique	page 55
Autour de soi	page 61
Patients et médecins : mots croisés	
Par l'association CCM	page 71
L'association <i>Connaitre et Combattre les Myélodysplasies (CCM)</i>	page 85
Quelques mots clés sur les Myélodysplasies	
Lexique de l'association CCM.....	page 86

Un petit lexique élaboré par l'association CCM est proposé en fin d'ouvrage pour donner les éclairages nécessaires à certains mots clés.

Récits croisés sur les Myélodysplasies

Une approche sensible avec
l'association CCM



Un mal, des mots

Ce mal, ce sont les Myélodysplasies. Une pathologie qui altère le fonctionnement de la moelle osseuse, empêchant la production normale des cellules sanguines : globules rouges, blancs et plaquettes. Cette maladie se conjugue au pluriel, tant les formes et les pronostics qu'elle dessine sont multiples. On parle ainsi de syndromes myélodysplasiques.

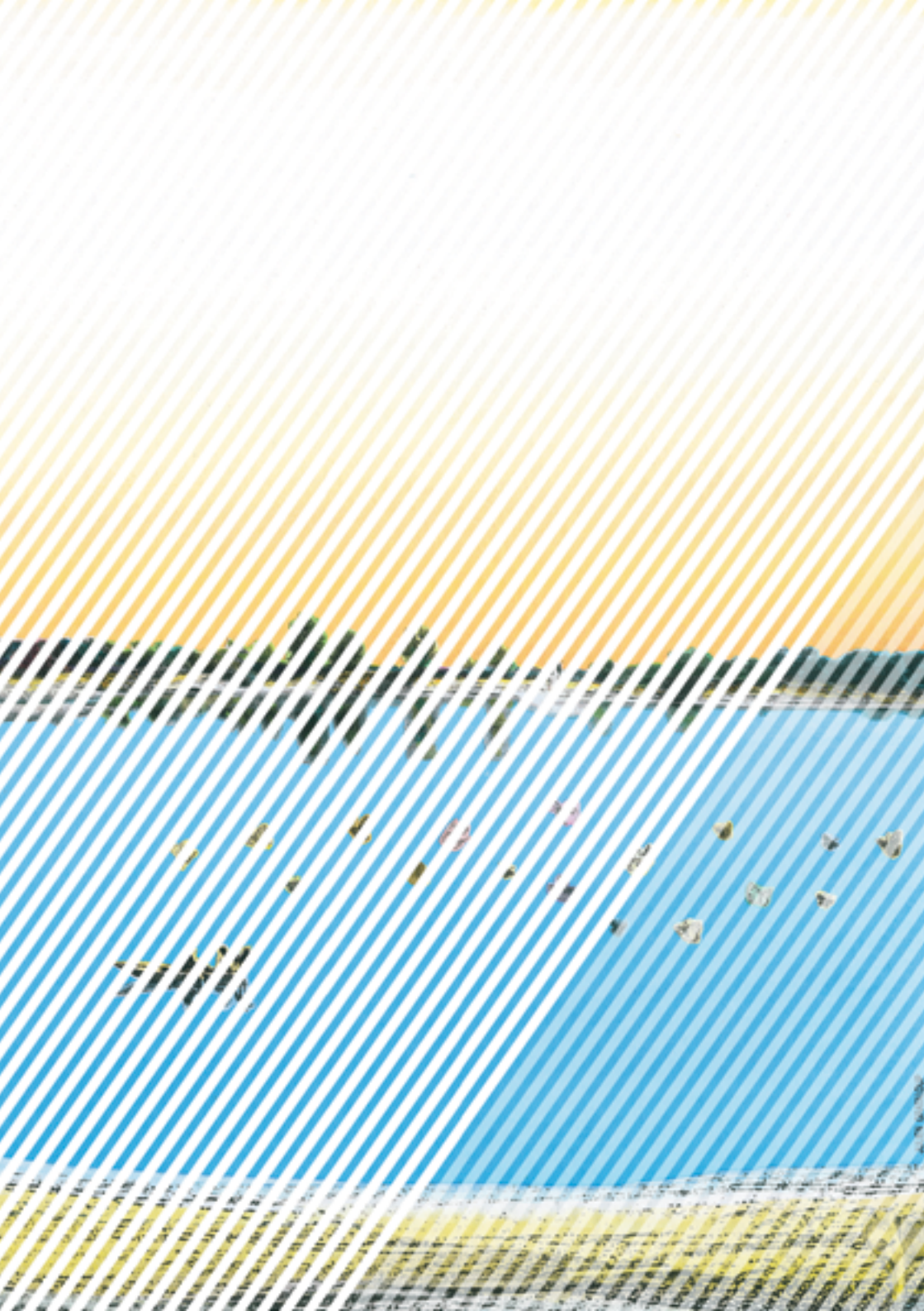
La plupart des personnes atteintes le découvrent tardivement dans leur vie, bien souvent de manière fortuite. Ses manifestations physiques, telles que la fatigue, s'apparentent à celles de l'âge avançant, mais les conséquences sont souvent graves et peuvent aller, pour certains cas, jusqu'à la leucémie aiguë. Le diagnostic, parfois vrai parcours du combattant pour le patient et son médecin, est rendu complexe par l'apparente bénignité des symptômes.

Les mots sont ceux posés sur la maladie, par des patients et leurs médecins généralistes ou hématologues. A travers la France, ils sont une trentaine à s'être prêtés à l'exercice d'un entretien, avec un même dessein, celui d'améliorer la connaissance de cette pathologie, de la démystifier et de faire connaître son nom. Suivant le principe des *"portraits chinois"* (Si votre maladie était une couleur, un voyage, un animal, etc. ce serait... ?), les questions posées appelèrent spontanéité, imaginaire, évocations allégoriques ou concrètes du vécu personnel. Les mots confiés ont fait l'objet d'un travail d'écriture, jusqu'à prendre la forme d'une histoire, pour mettre en lumière la lutte partagée, contre cette maladie. Un artiste, Julien Grataloup en a illustré chacun de ses chapitres, afin de proposer un voyage expressif, au cœur du vécu de cette maladie. Après ce récit, une association de patients, *Connaître et Combattre les Myélodysplasies* (CCM), reprend les paroles des patients et de leurs médecins afin de mettre en lumière les problématiques traversées tant par la communauté médicale que les personnes malades et leurs proches. Un regard analytique, que l'expérience de terrain de l'association CCM pour et auprès des patients et de leurs proches, renforce.

Cette brochure propose d'aider l'association CCM à œuvrer pour une meilleure information sur la pathologie, entre les patients, leurs proches et le corps médical. C'est pour une connaissance améliorée et un diagnostic facilité que ce projet fédérant médecins et patients s'est construit. Aujourd'hui, les traitements actuels visent à ralentir la progression de la maladie et atténuer les conséquences des symptômes. Les efforts de la communauté médicale se concentrent sur l'amélioration de la qualité de vie et le moral du patient face au retentissement de l'asthénie et de la prise en charge. Les progrès pour la compréhension des raisons de la survenue des myélodysplasies et leur traitement vont grandissant.

Cette brochure est un outil de sensibilisation, à destination du grand public et du corps médical. Car les patients souffrent de la méconnaissance généralisée qui entoure leur maladie.

Cette opération est menée avec le concours du laboratoire Novartis, afin de soutenir l'association CCM (*Connaître et Combattre les Myélodysplasies*) dans sa dynamique de communication autour de la maladie.



Première partie

Traits d'union

**Vous découvrirez
ici des récits qui puisent
dans les entretiens réalisés, la véracité
des faits et des paroles confiées.
Ils s'attachent à décrire
les “*traits d'unions*” de ces parcours,
tous singuliers, livrés par des femmes et
des hommes, soignants, soignés ou
proches, tous concernés par
la maladie**



Myélodysplasies. Si c'était une couleur?

C'était une consultation anodine, avec un bilan sanguin à réaliser au préalable. Il en est ressorti vidé. Il n'y avait pas de signes avant-coureurs, peut-être une fatigue latente liée sans doute à son âge avançant, mais il l'a dit à son généraliste en entrant dans son cabinet : *“je vais bien”*. Son médecin lui a pourtant organisé une consultation en urgence avec l'hématologue de l'hôpital. Un mal, quoiqu'indolore, est présent dans ses veines. Approcher cette maladie, que pour le moment son médecin de famille ne peut nommer, c'est commencer par toucher, du bout des yeux, les couleurs qui lui sont associées.

Une grande page blanche, pour une personne un peu plus pâle encore qu'à l'accoutumée, voilà ce à quoi cet homme se confronte en sortant de ce rendez-vous. La page blanche d'un chapitre inattendu qui s'impose à sa vie, dont la romance lui convenait jusqu'à présent tout à fait. Et puis le blanc, c'est aussi tout ce qui a pu sortir de la bouche de son médecin traitant. Pas d'autres informations livrées à ses interrogations, sinon la nécessité urgente pour le soignant, de “passer la main” à un spécialiste.

Nuageuse, nébuleuse, impalpable... A l'aube de cette maladie, tout n'est qu'un brouillard crayeux, qui n'augure rien de bon.



Avec le temps, ce Monsieur dira que ce qu'il traverse, ce n'est pas si noir au fond. Sa souffrance silencieuse réside dans le fait que ce mal qui le ronge ne se guérit pas. Comme pour toutes les maladies chroniques, il faut vivre avec et surveiller, moyennant bilans réguliers. Cette maladie a posé un filtre sur son quotidien, il le dit ainsi : *"ce n'est pas une maladie avec des couleurs vives, avec des émotions vives, ça traîne..."*. Il n'est pas du genre à voir les choses en noir et blanc, mais tout de même, sa perception du quotidien est moins lumineuse. Il y a ce filtre gris, qui tire vers le bleu ou vers le brun, selon les résultats des bilans, selon les nouveaux traitements que son cas permet ou non d'envisager.

Il a entendu parler d'autres personnes, qui souffrent d'une forme différente de la même maladie et pour laquelle, le diagnostic a identifié une forme plus agressive. Le rouge du sang malade est aussi pour ces personnes celui de l'alerte. Il a entendu parler de leucémie aiguë et de chimiothérapie. Pour ces gens-là se dit-il, la palette de couleurs du quotidien est toute autre. La souffrance réside dans ce rappel écarlate. Un rappel persistant de la maladie, contre lequel le spécialiste se bat : *"Notre rôle c'est d'essayer d'améliorer la vie de nos patients, pour que ce rappel ne soit pas là tous les jours..."*.

Cela fait maintenant 3 ans que son quotidien s'organise autour des bilans et une équipe médicale bien consolidée à ses côtés. Il lève la tête. Il ne se dit jamais *"ça peut se dégrader et je peux mourir demain"* mais *"je sais bien que le traitement ne va pas toujours marcher, mais on essaye"*.

***Il tire son goût de vivre de sa capacité,
nouvelle, à gérer sa maladie par lui-même.
Le bleu est devenu sa couleur ;
il est l'artisan, le col bleu de
son quotidien.***

Il ose alors un conseil bienveillant pour toutes les personnes touchées par ce mal, peu importe son degré d'avancement :

“Avec cette maladie, il faut faire très attention à ne pas la prendre en grippe dès le début. Il faut essayer de la comprendre et, suivant l’évolution, voir ce qu’il faut faire. Tant que la maladie ne s’impose pas à toi et si la souffrance ne dépasse pas les limites de la pensée, il faut la tenir à distance tout en étant capable de la regarder en face.”

Positiver, son médecin qui l’accompagne veut en faire autant : *“Pour accompagner ces personnes, il faut avoir un minimum d’optimisme. Quelle que soit la situation, je mets une note positive et je ne pense pas que ce soit complètement à côté de la plaque, je pense que je suis vraiment dans la réalité.”*

C’est une maladie qui engendre un spectre d’émotions multiples qui colorent le ciel de ceux qui la traversent.



Si c'était un voyage ?

Les Myélodysplasies, ces maladies que les hématologues s'attachent à combattre s'apparentent à une terre mystérieuse, inconnue. Les patients ont échoué là, sans qu'aucune raison ne le justifie. Dans cette terre inconnue, peu importe le degré de gravité de la maladie, ils cheminent, cela va sans dire hors des sentiers battus.



La traversée du désert

L'image qui évoque le mieux cette terre mystérieuse c'est la traversée du désert : *"parce qu'il n'y a pas de fuite possible, on ne sait pas comment en sortir"*. Hormis l'aventure de la greffe, aucun traitement curatif n'existe encore. La solitude est donc le sentiment partagé par beaucoup, ainsi que le manque de repères. Le désert, ce sont les sables mouvants : *"on a du mal à mettre un pas devant l'autre, on a du mal à s'en sortir..."*. Et les mirages aussi : *"En même temps il y a une certaine beauté"*. Certains médecins savent que pour toute traversée du désert, l'important c'est de ne pas quitter des yeux l'horizon. Celui-ci existe mais, difficile de dire, pour chaque patient, s'il va pouvoir avancer sur *"du dur"* ou si cela va se compliquer. L'inquiétude du médecin réside dans le fait de ne pas pouvoir, en outre, repérer à l'avance les prochaines dunes sur le chemin du patient. Mais *"malgré cela il faut garder espoir et une vision lointaine, parce qu'il y a plein de choses qui sont en train de se développer, notamment de nouveaux médicaments"*.

C'est d'ailleurs parce qu'un horizon existe que certains ont choisi de soigner cette maladie, un peu mise de côté par des confrères. Le moteur de cette implication professionnelle ? Bien souvent les progrès réalisés ces dernières années dans le champ de la recherche.

Un souvenir émerge à la faveur des entretiens réalisés. Le souvenir d'une personne d'un certain âge qu'un médecin retrouve assise tous les mois dans sa salle d'attente et qui tricote, avec une pointe d'acharnement. Cette dame créative a décidé qu'elle allait tricoter des écharpes puis les vendre et, une fois le prix des matières remboursées, le trésor collecté sera reversé pour la recherche contre la maladie qu'elle porte.

Une temporalité particulière

Au rythme des consultations, les personnes souffrant de myélodysplasies intègrent le processus de tâtonnement qui est propre à cette maladie. *"Il y a des jours où c'est bien, c'est fini et puis ça repart"*. Et même s'il s'agit de ne pas se décourager en cas d'échec, le cheminement est long et tortueux dans cette traversée du désert. À l'image des balades en montagne où, sitôt au sommet, vous mesurez l'ampleur de votre marche et les prochaines côtes sur la route. *"Vous prenez assez vite conscience qu'il va falloir tâtonner pour trouver quelque chose de bien adapté pour la personne que vous accompagnez. Ces personnes-là ne sont jamais désespérées et savent qu'un autre essai est possible."*

En équipage

S'il fallait expliquer la relation d'accompagnement d'un médecin envers son patient, sans doute faudrait-il emprunter les mots de cet homme qui voit la vie en bleu, comme l'océan : *"Cette maladie c'est comme une traversée à la voile, une traversée vers l'inconnu. Dans la voile, il y a des changements de cap, et puis le vent peut tourner, il y a des incertitudes. Il faut être vigilant tout le temps et on est tributaire de l'environnement"*. Accompagner la personne soignée, c'est proposer de faire partie de son équipage dans cette traversée.

*Et justement
l'évasion aide à mieux vivre
cette maladie.*



La possibilité du voyage

Si la maladie est un voyage vers l'inconnu, elle ne doit pas empêcher des échappées dans la vie quotidienne, que le rythme des bilans, traitements, transfusions, pourrait contraindre. Ainsi, il est un médecin qui ne veut pas entendre que la maladie pousse des gens à renoncer à leurs projets d'évasion.

“Ce que l'on donne de plus merveilleux aux gens c'est la possibilité de (...) les “améliorer” suffisamment pour qu'ils puissent se réaliser dans leur quotidien. Les bonheurs du quotidien c'est facile, mais ce qui va au-delà du quotidien c'est effectivement le voyage, le fait de découvrir des nouveaux horizons, des nouveaux ciels.”

Ce qu'elle veut, c'est : *“qu'ils puissent prendre un bateau, prendre un avion et sortir de leur quotidien difficile (...). Cette maladie n'empêche pas d'être ailleurs. C'est quelque part de l'espérance. C'est les sortir du rouge pour le sang, du gris pour le fer, pour leur donner le bleu du ciel magnifique du Cap, les couleurs chatoyantes des saris, la couleur des dunes du désert du Namib... Je voudrais donner à ces gens-là, en tous cas ceux qui sont dans la souffrance de la maladie, autre chose que cette notion de contrainte, de fatigue, car ils vont être transfusés...”*.

Un patient : *“Les voyages sont plutôt très sécurisés. Il ne faut pas aller dans des pays où l'on pourrait manger n'importe quoi, où l'on pourrait tomber malade. Il y a quand même toujours ce souci de prendre soin de soi (...) Il y a forcément moins d'insouciance dans tout ce que l'on projette”*.

Ce médecin-là dira rarement non aux projets d'évasion de ses patients, car elle trouve que tout peut être un challenge intéressant, que chaque défi au fond, est une preuve de vie, la possibilité de faire des rencontres pour rompre l'isolement. Elle n'attend que le moment où elle pourra dire : *“Voilà, on peut vous transfuser et vous pourrez partir demain à Paris, faire ce petit voyage”*.



Suspendus au jardin

Pareil jardin ne devrait pas rester dans l'ombre, se dit cette femme en détachant son regard de la fenêtre. Elle regarde son mari qui, à genoux, s'affaire sur les dernières plantations de ce simple carré d'herbes folles, devenu Eden au gré des saisons. L'observer dans cette activité quotidienne est une habitude qu'elle a prise, car elle voit dans chaque nouveau semis, dans la rythmique des gestes et le choix des couleurs, la manifestation de ses sentiments enfouis, le reflet de ses mouvements intérieurs. Interpréter les gestes de son époux et les mutations du jardin, c'est tenter d'approcher cette maladie qu'elle ne peut combattre qu'à distance.

**Moelle désorganisée
contre jardin à l'anglaise**

***“On fait
partie de
la catégorie
des gens qui
n’ont pas
l’air
malade”***



***Ce bout de terrain en friche
est passé par toutes les couleurs,
jusqu'à devenir ce qu'il est
aujourd'hui : un refuge.***

“Découvrir qu'on est mortel, c'est le tout premier sentiment qu'on a. Il faut penser à ce qui se passera au moment de sa propre mort, alors que jusque-là, la question ne se posait pas”.

Le jardin a grandi au fil des épisodes de la maladie. L'angoisse générée lorsque le diagnostic a été posé, a fait germer des Œillets révolutionnaires et de triomphantes Immortelles.

Au début, vivre avec la maladie consistait en une rigoureuse et régulière observation des bilans sanguins. Puis, à la suite d'une dégradation, il a fallu prendre les premiers traitements. C'était alors la saison de la mélancolie.

Aujourd'hui, son mari vit au rythme des transfusions (1h) et guette tout signe d'altération. Il dit qu'il est trop âgé pour un jour faire face à des traitements plus agressifs. Son médecin l'accompagne dans ce cheminement et une intimité s'est développée entre eux. Elle partage, mais toujours sans le montrer, un certain sentiment d'impuissance. *“Je peux vous dire l'émotion que j'ai, à chaque fois que je le vois inscrit sur la liste des patients. C'est un plaisir. C'est une interaction très agréable. Et chaque fois j'ai cet horrible sentiment, que cet homme, qui est si gentil, si bien, je ne peux pas le guérir. J'éprouve ce sentiment d'échec, même s'il est stabilisé. Je sais ce qui l'attend, je sais que je n'ai aucun moyen d'en changer l'issue. Quelle visite va me montrer que le bilan annonce le début de la fin ? Cette angoisse, je la dissimule parce qu'il faut que lui, il vive jusqu'à la prochaine consultation.”*

Ce médecin a le cœur sur la main, et la main verte aussi. Le jardin de son patient, elle veut le voir comme un potager fécond et ne veut pas passer à côté des nouveautés thérapeutiques qui peuvent changer l'évolution de la prise en charge.

Quoi qu'il advienne, la femme continuera à observer son mari depuis sa fenêtre. Il y passe de plus en plus de temps. Leur jardin est un lieu où poussent la vie et l'espoir. Aujourd'hui la bruyère est partout et avec elle, l'obstination.



Singulière et chronique

Par rapport aux autres maladies chroniques, les myélodysplasies se distinguent à 2 niveaux. D'abord par la nature des symptômes chez les personnes atteintes, puis par la spécificité de la prise en charge par le corps médical.

Chez les patients, l'anémie se manifeste physiquement et visiblement par la fatigue, croissante et handicapante ainsi que par une certaine pâleur de la peau. Des symptômes peu impressionnants eu égard aux risques bien réels qui accompagnent les myélodysplasies. Ces risques ce sont les saignements que provoquent la thrombopénie d'une part, et d'autre part les épisodes infectieux qui sont les conséquences d'une baisse des défenses immunitaires. Cette notion de risque installe chez les personnes malades une réelle anxiété et bouleverse très concrètement leur quotidien.

“Je ne peux plus m’occuper de mon jardin. Même quand je fais ma toilette j’ai du mal, je suis obligé de m’arrêter et de m’asseoir car je suis essoufflé”.

“J’ai des bleus partout. On me touche à peine et j’ai des bleus”.

C’est une maladie dont les premiers stades ne présentent généralement aucune manifestation quotidienne grave difficile à expliquer et à faire accepter. Bien souvent pour l’entourage, du fait de l’âge des personnes atteintes, il existe un déni, un refus de considérer ces symptômes comme ceux d’une maladie.

“Les autres ne prennent pas conscience de la gravité de notre propre situation, parce qu’on n’a pas de boutons sur la figure, parce qu’il ne nous manque pas un bras. Il n’est pas facile de faire comprendre aux gens qu’on a des inquiétudes liées au lendemain”.



C’est oublier pourtant les complications de cette anémie notamment liées aux transfusions sanguines qui peuvent avoir un impact sur les organes vitaux parmi lesquels le cœur, les reins, le foie. Un état d’urgence intérieur que l’on ne devine guère.

Pour le corps médical, il faut composer avec une maladie aux multiples visages pour laquelle il est nécessaire d’individualiser les traitements et de les adapter à chaque patient. Une maladie non linéaire et peu prédictive qui se traduit par une diversité et une complexité des cas.

“Dans certains cas on peut surveiller et transfuser les patients, dans d’autres cas cela nécessite des traitements par chimiothérapie”.

S’il est un point commun aux témoignages des médecins et de leurs patients, c’est l’usage complexe et parcimonieux du mot cancer et de son cortège de signaux d’alarme : leucémie aiguë, chimiothérapie... Des mots qui ouvrent sur de sombres perspectives.



Une patiente : *“Le moment le plus marquant dans le cadre de cette maladie c’est quand on m’a dit, quand je me suis aperçue que le médicament qu’on me donnait c’était de la chimio. Je ne m’étais pas rendue compte, on m’avait parlé d’une anémie sidéroblastique, je ne pensais pas que c’était aussi grave...”*

Un médecin : *“On ne dit pas tout d’un coup. Par exemple on peut dire : vous avez une maladie pré-leucémique. Parfois on ne dit même pas leucémie, on dit hémopathie. Est-ce qu’il pourrait accepter tout de suite ces choses ? Est-ce qu’il comprend bien ? À chaque nouvelle rencontre il faut réexpliquer les choses”.*

Classer les myélodysplasies dans la famille des cancers n’est pas une évidence pour tous, médecins comme patients. Il en demeure que la complexité du langage médical ajoute à la fragilité des personnes atteintes.



Deuxième partie

Un indicible Mal

**C'est une maladie invisible
autant qu'indicible. Pour l'approcher,
il faut d'abord composer avec un champ lexical
mystérieux et complexe : anémie, cytopénie
réfractaire, sidéroblastes,
dysplasies...**

**Les textes suivants évoquent
les instants vécus, durant lesquels les mots,
les sonorités, les significations de certains termes,
sont difficiles à entendre. Ces périodes où
les personnes malades et leurs proches
se trouvent dans la position de l'étranger,
ne maîtrisant pas encore la langue de l'environnement
qui va désormais conditionner leur existence.
Ils évoquent le difficile accès à un langage,
qu'il est nécessaire d'apprendre et de comprendre,
même si l'on voudrait qu'il reste
étranger à soi.**

Les étapes de la maladie

Le langage du corps et l'enjeu du diagnostic

Un mal est caché au plus profond de la chair et peu ou pas de symptômes visibles permettent de déceler sa présence. En langage médical, on parle de caractère “*pas ou peu symptomatique*” pour ces maladies. C’est par le truchement de circonstances accidentelles que l’on découvre ce dysfonctionnement qui, dans le cas des syndromes myélodysplasiques, trouble la création des composantes du sang. S’il fallait trouver un équivalent dans le domaine bestiaire, l’image du serpent, vil et insidieux en illustrerait le mieux les sournois préliminaires, car : “*le serpent on ne le voit pas arriver*”.

Le médecin traitant est le premier dépositaire de quelques indices : l’anémie, une fatigue persistante, des ecchymoses à répétition... Parfois, et parce que ce sont principalement des sujets âgés qui consultent pour ces symptômes, la fatigue est trop souvent considérée comme normale, faisant partie du vieillissement physiologique...

Les soupçons premiers se devinent entre les lignes d’un bilan sanguin, par une numération anormale. S’ils sont pris au sérieux, ces signaux d’alerte sont communiqués à un hématologue, qui, pour les besoins du diagnostic prescrira un myélogramme, un geste impressionnant à l’issue duquel seulement, un verdict peut être posé.

Les explications

“Vous savez, que le Limousin, c’est la terre de la porcelaine et ça les Limousins l’entendent bien”. Ce médecin pour expliquer la maladie fait filer les métaphores.

“Lorsqu’on produit des assiettes, il y en a quelques-unes qui sont tordues, mal faites, un peu ovales... en moyenne c’est 5% de ces assiettes qui passent à la casse dans l’usine. Les 95% restantes partent en magasin pour la vente. Eh bien c’est exactement la même chose au niveau des globules rouges. La moelle produit presque 95% de bons globules rouges, il y en a 5% qui sont cassés, qui sont mal fichus et qui sont détruits tout de suite dans la moelle. Quand on a une myélodysplasie ces 5% se transforment en 20 %, 30 %. La production de la moelle est très active mais elle ne fait que des produits “mal finis” et les globules rouges meurent dans la moelle.”

Le recours à l’image peut faire sourire, mais l’explication est bien claire.

Les registres varient bien sûr d’un médecin à un autre. Par exemple, explique cette hématologue, *“Pour des patients plus jeunes, pour lesquels la thérapeutique va être agressive, la situation est totalement différente. On va évoquer d’emblée la dégénérescence des cellules souches et donc, des mots plus marquants, plus frappants, pour leur parler de la gravité.”*

Et de l’impératif d’agir vite, on suppose.

Parfois, sans que l’on puisse en situer l’origine, dans la posture du médecin ou de celle du patient, l’annonce et sa vague d’inconcevables suites, provoque un chavirage :

“Il m’a fallu des mois pour ne plus avoir en tête les paroles qui avaient été prononcées lors de l’annonce. M’endormir avec, me réveiller le matin avec...

Un soir je n’ai plus eu envie de pleurer, je suis passé à autre chose, comme lorsque l’on prend un truc et qu’on le jette”.



Veilleurs de vie

Plus qu'une douleur physique, la charge quotidienne est principalement psychologique, en particulier dans les premiers temps de la maladie, lorsque celle-ci ne s'est pas déclarée de manière aiguë. Tel Damoclès qui voulait faire l'exercice du pouvoir le temps d'une journée et qui a pris conscience de cette épée suspendue à un presque invisible crin de cheval, la situation des personnes myélodysplasiques est à la fois instable et fragile.

Si le reptile symbolise les premiers temps, le tigre tapi, prêt à bondir, incarne le mieux cette période de latence si difficile à accepter, où l'on guette et redoute le déclenchement de la maladie.

Un médecin : “Les phases de surveillance sont parfois source d'anxiété pour le patient, parce que lorsqu'on surveille, apparemment on ne fait rien. Ce qui est mal vécu, c'est cette crainte de laisser libre cours à cette maladie, de ne pas avoir les moyens d'empêcher son évolution”.

On apprend alors que le “maintien”, la stabilisation, sont des objectifs en soi.

Un médecin : “On a aussi une mission d'accompagnement et vous la faites avec ce que vous avez dans les tripes. Je suis quelqu'un d'assez concrète, d'assez dure mais je pense qu'il faut toujours essayer de donner aux patients un minimum pour avancer sans être dans le mensonge”.

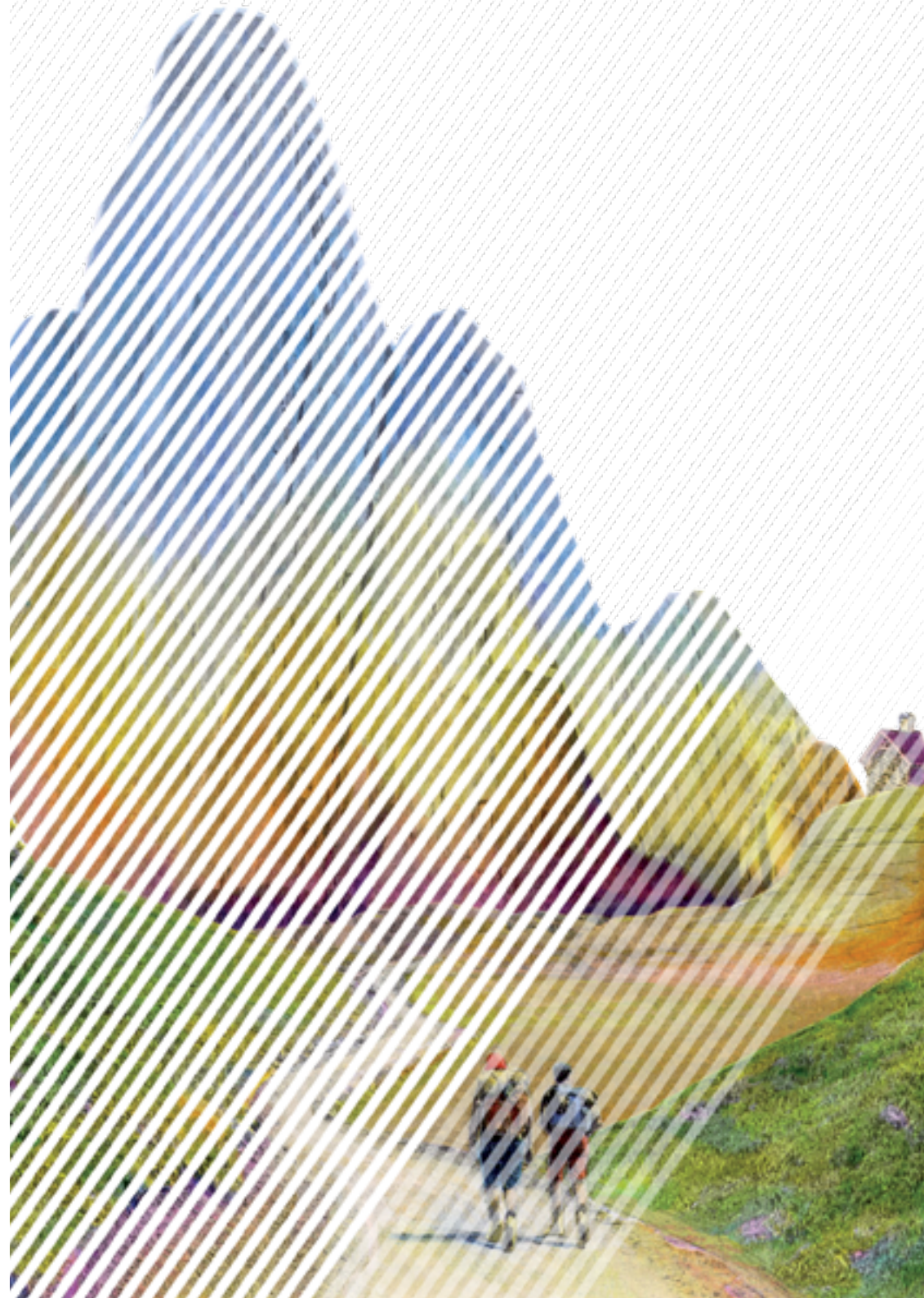
Le retentissement du quotidien

Les traitements

Lorsque l'on entre dans les phases de traitements, on mesure la grande variété des parcours et des prises en charge, engendrées par une maladie aux multiples facettes. Certains traitements peuvent être plus contraignants que d'autres, comme les transfusions : *“Un grand nombre de patients vont être transfusés à un moment donné de l'histoire de leur maladie (...) Moi je leur donne l'image de la pompe à essence pour faire le plein et repartir, mais ça veut quand même dire venir en structure d'hospitalisation régulièrement et ça pour toujours en quelque sorte, puisque dans certains cas, on ne peut l'éviter”*.

S'engage dans ces périodes un autre combat, contre une des conséquences de la transfusion, à savoir l'excédent de fer ; un élément qui peut se révéler toxique à haute dose pour certains organes. Dans certains cas, rares, la ferritine peut devenir une lancinante préoccupation et les échanges avec le spécialiste s'organisent donc autour de deux focales que sont l'hémoglobine et la ferritine.

Enfin, il y a les traitements par chimiothérapie qui répondent à des formes plus agressives de la maladie, et là c'est un autre basculement vécu comme une contrainte pesante quand, régulièrement, il va falloir venir *“au ravitaillement”*.





Sémantique

Entendre chez son médecin que la maladie ne partira qu'avec soi est pour beaucoup le point de départ d'une avide quête d'information. Bien souvent, c'est après le recoupement de plusieurs sources - Internet, témoignages de patients, second avis de professionnel - que la sidération laisse place à une véritable compréhension. Et si l'incurabilité est finalement admise, c'est sur son cas personnel que l'on souhaite des réponses.

Paroles, paroles

C'est le médecin qui le premier se confronte à un désert de mots. Les causes de cette pathologie sont le plus souvent méconnues. Dans 15-20 % des cas, elles peuvent être secondaires à une chimiothérapie ou une radiothérapie pour une maladie préalable ou plus rarement, peuvent être la conséquence d'une exposition à des produits toxiques comme le benzène ou les pesticides... Il est souvent difficile de s'appuyer sur une relation de causalité.

Un patient : *"Ce n'est pas mérité. Surtout que je n'ai jamais, jamais, jamais été malade. Jamais je n'ai pris un antibiotique pendant 40 ans"*. Dans le prolongement de cette première difficulté, il faut ensuite annoncer que des pronostics individuels ne peuvent être posés. Les schémas thérapeutiques ne sont pas garantis et se définissent au cas par cas, d'abord selon le type de myélodysplasie, puis en fonction de la *"réponse"* individuelle du patient au traitement. Un médecin : *"En oncologie, c'est assez balisé, vous avez des référentiels, des guidelines [recommandations], et vous êtes obligé de prendre certaines décisions basées sur des données validées par de grandes études [...]; vous savez qu'à chaque étape, la décision est déjà prise pour vous. Avec la myélodysplasie (...) chaque cas est particulier, et il y a une constellation de cas"*.

Malgré cela, la relation nouée avec le médecin peut être un socle solide qui, par le biais de fréquents rendez-vous de bilans durant lesquels des questions sont posées, assure au patient une information essentielle. Un médecin : *"Il faut essayer de se poser les questions que les malades ou que leurs familles se posent. Si on ne pose pas les mêmes questions, on ne peut pas apporter les bonnes réponses"*.

Ce qui est certain et peut-être en raison de l'âge moyen des personnes atteintes, c'est qu'il se crée entre soignants et soignés, une relation à part. Certains médecins suivent leurs patients au long cours. Un médecin : *"Au bout d'un certain temps on commence à les connaître, à connaître leur famille, on voit leurs conjoints ..."*. Alors c'est au gré des rencontres et de la confiance accordée, que le brouillard des débuts s'estompe.

Tisser la toile pour mieux savoir

Pour certaines personnes, particulièrement impliquées et *"acteurs ou actrices"* de leur prise en charge, la quête de l'information occupe une place importante dans leur vie. Les options thérapeutiques en devenir n'ont pas de secrets pour elles et elles ont appris à parfaitement déchiffrer, parfois même interpréter, les résultats de leur prise de sang.



Un médecin : *“Mon patient m’amène des articles de journaux. C’est relativement fréquent.*

***Par exemple
aujourd’hui, il est venu
avec un article sur les
transfusions (...) et il m’a dit :
“Est-ce que vous savez ça?”
Je me dis qu’il veut savoir
si je suis à jour et qu’il
me teste. (...)***

C’est aussi une manière pour lui de se dire : je domine ma pathologie. Il s’adapte, il essaye d’être au devant... Également dans les connaissances. Parce que c’est un patient qui s’implique. ”

Un patient : *“J’ai déjà appris beaucoup de choses mais la myélodysplasie apporte plus. Elle apporte des choses auxquelles on n’a pas réfléchi avant et c’est là que ça se passe, parce que vous ne dormez pas, vous cogitez”.*

Ce jeu d’allers-retours avec le médecin a pris une certaine ampleur avec l’avènement d’Internet. Une source d’informations *“non filtrée”*, que même les plus âgés admettent avoir consultée, parfois par l’entremise de leurs plus jeunes proches. Un patient : *“On vous donne une information brute, médicale, réservée aux initiés. À partir de là vous cherchez à enrichir cette information. Sur Internet ce n’est pas totalement digérable donc vous retournez vers le médecin et ainsi de suite”.*

Un des bénéfices est tout de même la possibilité d’accéder à une information autrement que par son médecin. Un patient : *“La relation patient-médecin est compliquée car elle est inégalitaire, le médecin sait et vous ne savez pas”.*

Un objectif que poursuivent les associations de patients qui proposent des rencontres où le partage d’expériences est central, où les familles se retrouvent... Sortir du huis-clos patients-médecins, en se renseignant sur Internet ou en adhérant à une association, c’est aussi rompre un certain isolement.

***La salle d’attente :
son mal à soi
avec les mots des autres***

Dans la liste des lieux de ressource, on compte aussi des lieux à part, insoupçonnés, comme par exemple : les salles d’attente. Ce passage obligé devient aussi un espace de rencontre. S’y côtoient des personnes malades et les échanges amènent des paroles rassurantes, la foi en l’avenir, des comparaisons aussi et parfois même des pactes silencieux passés contre la fatalité.

Un médecin : *“Ils ont des échanges entre eux, souvent ils viennent en même temps et se comparent. Ils se disent “Ah vous avez de la chance moi je viens tous les 15 jours, vous tous les mois”. Parfois c’est un élément positif quand ils voient que l’autre vient depuis 3 ans”.*

Un patient : *“J’ai vu à droite à gauche des gens qui avaient la même chose que moi. J’ai réussi à parler un peu avec eux... “Ça va, ça se passe bien ?” “Oui, oui” “Ça fait combien de temps ? 2 ans ?”, c’est toujours le temps qui est devant moi. (...) Après, j’en ai vu d’autres avec une poche de chimio, ils étaient en hôpital de jour, là-bas, et ce n’était déjà plus la même chose ; on voyait que la maladie avait une emprise sur eux parce qu’ils étaient devenus moins souples. Ce n’était plus les mêmes gens que l’on avait connus”.*

Dans les salles d’attente on croise aussi des infirmières, des internes... Et avec eux, la possibilité d’une prise de parole supplémentaire, libre.

***Autour de soi,
il y a les proches
- conjoints, enfants, parents -,
les amis
- de toujours, du quotidien,
ceux de demain -,
les relations de travail...
Et avec eux, l'ancrage
dans la vie.***

Autour de soi





Les maladies chroniques, telles que les syndromes myélodysplasiques, ont une incidence souvent éprouvante sur l'entourage des malades. Il faut conjuguer au conditionnel le moindre projet, envisager en mois et non plus en années les perspectives de vie devant soi. La nature et la qualité des liens souffrent.

Il y a d'abord le choc de l'annonce, qu'il faut surmonter pour soi tout en ménageant son entourage. Un patient : *"Il m'a fallu quatre mois pour surmonter le choc du diagnostic, et il m'a fallu aussi quatre mois pour l'annoncer à mes parents. Et je crois que c'est un poids de ne pas pouvoir l'annoncer, de ne pas savoir comment s'y prendre. Cela tombait extrêmement mal compte tenu de la période de Noël... Il n'était pas question d'en parler, après non plus. J'ai fait plusieurs voyages, tentatives, et aux vacances de Pâques je me suis dit qu'il fallait y aller"*.

Pour cette femme, annoncer sa maladie à sa famille fut vécu comme un soulagement.

D'autres préféreront la dissimulation, jusqu'au bout. C'est le cas de ce professeur, qui a caché aussi longtemps qu'elle le pouvait, les stigmates des 14 piqûres par semaine qu'elle subit tous les 28 jours. Jusqu'à minimiser les conséquences de la maladie, lorsqu'il a fallu, accidentellement, la révéler à ses enfants : *"J'ai été obligée de leur dire parce qu'ils se sont trouvés à la maison (...) quand l'infirmière est venue, ce qui n'était pas prévu. Mais elle (ma fille) était venue pour un enterrement et je n'ai pas pu lui cacher. J'ai minimisé."*

Hors de question d'affoler les enfants, en particulier lorsqu'on est à la fois mère et pilier unique de la famille : *"Je suis veuve et mes enfants ont perdu leur père très jeunes, j'avais 45 ans quand mon mari est décédé, j'en ai 73. Il y a un moment donc, où je ne veux pas que mes enfants soient ennuyés comme ils ont été ennuyés au moment du décès de leur père. (...) Je suis d'une génération où on disait qu'il faut prendre sur soi et y aller."*

Puisque c'est bien de cela qu'il s'agit - articuler sa vie autour de la maladie - jusqu'à modifier les plus simples habitudes, comme celle d'aller chercher ses petits-enfants à l'école, la maladie altère les relations sociales. Une patiente : *"Je ne vais plus au cinéma j'ai peur d'y attraper des microbes. J'essaie de ne pas me mettre dans des endroits où il y a du passage"*.

"Il faut que je fasse très attention, je ne peux plus embrasser les gens, je ne peux plus embrasser mes petits-enfants, parce qu'avec les maladies infantiles je risque de tout attraper. Je n'ai aucune défense immunitaire, donc il faut que je sois très prudente et très vigilante."

Un médecin résume aussi les conséquences sociales de la lutte personnelle pour une image de soi préservée : *“Les gens n’ont pas envie de donner une image moins positive de celle qu’ils avaient avant. Ils ne veulent pas se trouver en position de faiblesse dans un groupe. (...) Ils vont arrêter certains sports ou activités. (...) Certains saignent tous le temps, ils ont des bleus, ils sont dans la dissimulation. Et cacher, ça demande une énergie supplémentaire.”*

Alors bien sûr, la famille est globalement un soutien positif. On voit des conjoints très impliqués, parler de “leur” maladie plutôt que de celle de l’autre. Mais les angoisses sont bien souvent intériorisées et l’absence de symptômes “visibles” n’aide pas à se livrer. Un patient : *“Au moment de la greffe mes deux enfants ont été très attentifs et voulaient savoir comment j’étais et ce qu’il allait se passer. Avant, la maladie était beaucoup moins perceptible, tandis qu’à ce moment-là c’était quelque chose qui avait lieu, enfin visible”.*

La cinquantaine, c’est quand même beaucoup trop jeune pour se faire entendre dire qu’on est atteint d’une “maladie de vieux”. C’est d’autant plus vrai lorsque l’on a une situation professionnelle remplie et que, loin de se sentir en bout de course, on ne tient pas pour des raisons fallacieuses à être mis sur une “voie de garage”. Déjà, il faut intégrer l’idée que des projets de maison pour des vieux jours sont inappropriés, alors, envisager l’hôpital comme une résidence secondaire, et mettre à mal sa carrière, non merci.

Une patiente : *“Je travaille dans une société américaine où quand on est dans le management, l’objectif est de toujours pouvoir viser plus haut, développer des plans, etc. Très vite, j’ai commencé à me dire “on ne dit rien, vous me laissez un peu tranquille, ma maladie est secrète”. (...) Les ressources humaines sont au courant, le Upper management l’est aussi, mais personne d’autre ne l’est. (...) C’est aussi une façon de me protéger, parce qu’on vit dans un monde quand même assez rude, les places sont chères et on aurait pu dire “Mais enfin (...) comment vous pouvez lui laisser les responsabilités qu’elle a ?”.”*

Le monde du travail devient peu à peu paradoxal pour cette femme qui témoigne. En particulier lorsque ses propres représentations ne rejoignent pas les échéances des projets sous sa responsabilité.

“Quand pendant deux ans on pense qu’on a une échéance de vie très courte on ne peut pas faire de projets, aller à des trainings pour du développement personnel, postuler à des postes de directeur ou des choses comme ça...”

(...) On n’imagine même pas être vivant l’année suivante, donc quand (...) il faut faire des présentations où l’on fait des projections sur l’année suivante, c’est difficile à faire.”

Pour autant, l’activité est un rempart contre les pensées négatives et permet presque toujours, pour ceux qui le peuvent, de ne pas se focaliser sur des problèmes personnels. Une patiente : *“J’ai travaillé à temps plein jusqu’à mes 52 ans puis je me suis mise à travailler à mi-temps. De toute façon mon travail était très prenant. Je tenais à travailler, parce que ça me permettait de sortir de cette idée qui me hantait tout le temps, ça m’occupait l’esprit.”*

Un médecin : *“Je crois que certains disent qu’ils veulent profiter du temps qu’il leur reste, or ce temps qu’il leur reste peut être très long. [Un patient] a arrêté de travailler en se disant “maintenant j’arrête parce que c’est fini, je veux profiter de la vie” mais en fait il est toujours là et regrette a posteriori”*.

Finalement, les épreuves traversées sont aussi l’occasion de prises de conscience de certaines évidences. Une patiente : *“Je trouve très nul de devoir être malade pour comprendre qu’il faut lever le pied, qu’il faut avoir une autre approche de la vie. Et ce qui est très drôle c’est que mon comportement actuel déteint. Déteint n’est pas le mot mais cela a un impact sur les gens”*.



Il existe aujourd'hui presque une quinzaine de mots pour caractériser les syndromes myélodysplasiques, ce qui les rend complexes, parfois insaisissables. C'est finalement dans une posture médicale élémentaire que réside l'un des moyens de contrer cette maladie : pousser l'examen et l'investigation médicale, pour ne pas manquer le diagnostic.

Un hématologue : *“Ce qu'il faut essayer de faire passer aux médecins traitants, c'est qu'une anémie il faut l'explorer. Et ce n'est pas parce que le patient a 75 ans qu'il ne faut pas l'explorer.”*

Un autre moyen, pourtant simple, mais encore trop peu employé, c'est de transmettre, de parler, d'échanger, de soignant à soignant, de patient à patient, pour connaître et pour combattre la myélodysplasie.

Alors peut-être, la prise de conscience sociétale de ce mal dont on sous-estime la gravité, pourra dépasser *“l'entre soi”* actuel.

Et mettre en lumière les projections positives et les multiples projets qui animent ceux qui luttent contre la maladie.

**Un médecin : “Ma vision
pour cette maladie,
c’est qu’elle puisse
être traitée à la maison.
C’est un travail,
mené de concert
avec le GFM et CCM
et qui me tient
particulièrement
à cœur”.**

Patients et médecins : *MOTS CROISÉS*

Jusque là, je me croyais éternel. Je ne pensais pas à la mort, en tout cas pas à la mienne. Et puis le médecin m'a dit : *“Vous avez une myélodysplasie, je vais devoir vous faire une ponction de moelle, pour analyser les cellules de la moelle et établir votre caryotype afin de décider du traitement. (...) J'aurai le résultat dans trois semaines, je vous donne un rendez-vous”*.

Un caryotype, je savais ce que c'était : l'établissement de ma formule chromosomique, comme on en pratique sur le fœtus pendant la grossesse pour détecter d'éventuelles anomalies dont souffrirait le bébé. J'avais donc sans doute une maladie génétique, ce qui ne m'avancait pas beaucoup.

Le médecin était plutôt sympathique. J'allais bien. On avait mis un nom sur cette maladie qui me causait des troubles bizarres, mais bénins, des petits points rouges sur les jambes et des gonflements au niveau de la cheville et du mollet. Les uns et les autres disparaissaient au bout de quelques jours comme ils étaient venus. Il y avait des signes sur les analyses sanguines, mais ni douleur, ni rien de bien inquiétant.

C'était donc ça une myélodysplasie, un mot que je n'avais jamais croisé. Et pourtant le médecin m'avait dit que si le caryotype n'était pas normal ... En fait, il ne m'avait rien dit, sauf des points de suspension. Et je ne lui avais rien demandé d'autre. Après tout, si le caryotype était normal, j'étais protégé.

Mais sinon... Sinon, quoi ? Puisque je n'avais pas pensé à lui demander, je suis allé voir sur Internet. Les articles scientifiques ne me font pas peur, même si la science médicale n'est pas ma spécialité. J'ai ainsi appris quantité de choses sur la moelle osseuse (pas la moelle épinière !), où se fabrique notre sang. J'ai appris qu'on pouvait manquer aussi bien de globules rouges, de globules blancs que de plaquettes, du fait de la myélodysplasie.

J'ai rencontré des mots nouveaux, ce qui n'était pas pour me déplaire, hématopoïèse, apoptose, etc. En anglais, la moelle osseuse se dit bone marrow, en italien, les plaquettes piastrine, etc. C'était comme un jeu. Et puis je suis tombé sur une courbe de survie, un de ces graphiques qui ne disent rien à la plupart des gens mais qui ordinairement font le bonheur des statisticiens comme moi. J'ai compris que je n'étais pas immortel. J'ai pris rendez-vous avec mon notaire.

C'était il y a dix ans. Aujourd'hui, je vais bien. J'écris en attendant le passage de l'infirmière qui vient m'injecter chaque mois le traitement qui m'a redonné une vie d'heureux retraité après des années de hauts et de bas, au gré des accidents de ma formule sanguine.

J'ai revu mon hématologue trois semaines plus tard. Il m'a annoncé que mon caryotype était normal. Je lui ai demandé un pronostic, une espérance de vie : *"Vous êtes plus jeune que la moyenne de mes autres patients, je dirais sept ans, mais c'est à moi de vous faire vivre plus longtemps, et de vous aider à bien vivre"*. J'étais un peu rassuré, mais j'avais compris que la myélodysplasie était une maladie sérieuse, grave dans certains cas. Et que ma vie n'allait plus être ce qu'elle avait été jusqu'alors. En fait, j'avais pris la maladie par le mauvais bout, par la fin. Mourir de myélodysplasie, c'est une chose, vivre avec c'en est une autre.

Du sang, de la sueur et des larmes

Quand nous pensons à notre maladie, c'est le mot fatigue qui vient d'abord à l'esprit de la plupart d'entre nous. Le mot et la sensation, la lassitude, l'engourdissement, les jambes lourdes, les muscles durs, le souffle court. C'est un mal difficile à dire. Dans son livre récent, *Journal d'un corps*, Daniel Pennac le fait écrire à son narrateur en parlant de l'anémie réfractaire, cet autre nom de la myélodysplasie : *"Jeudi 18 mars 2010. Epuisé. A l'heure de me mettre au lit, j'ai envisagé notre escalier comme une falaise. Pourquoi avoir niché notre chambre si haut ? Depuis quelques jours, c'est ma main droite qui me hisse jusqu'à ce sommet. A chaque marche je tire la rampe à moi en murmurant intérieurement "ho-hisse !" . Le filet du pêcheur. Je me remonte à bord. Lourd un peu plus chaque soir. Bonne pêche. Pas de pause surtout, on me suit des yeux, en bas. Ne pas inquiéter les enfants. Ils m'ont toujours vu grimper cet escalier d'un bon pas. Le palier atteint, une fois hors de vue, je m'appuie contre le mur pour reprendre mon souffle. Le sang bat à mes tempes, dans ma poitrine, jusque sous la plante de mes pieds. Je ne suis plus qu'un cœur."*

Les patients parlent de la pesanteur de leurs bras et jambes, de leur essoufflement, mais surtout de ce qu'ils ne peuvent plus faire.

Cette randonnée au flanc du Vésuve qui a tourné court, le jardin qu'on ne peut plus cultiver, le ménage qu'on ne peut plus faire, les bousculades du métro qu'on ne peut plus affronter pour aller au travail, etc. *"Les escaliers de la Butte sont durs aux miséreux."*

Notre fatigue, le ralentissement de nos activités sont-ils la conséquence de notre pathologie ou ne sont-ils que le reflet de notre avancée en âge, puisque la plupart d'entre nous appartiennent au troisième âge, une période où nous faisons valoir notre droit à la retraite ? Les tests d'effort que nous font passer nos médecins le montrent : notre fatigue n'est pas celle des gens de notre âge, elle lui est supérieure. C'est bien notre maladie qui est en cause, pas seulement le poids des ans. C'est notre maladie qui nous oblige à vivre au ralenti.

L'anémie est une diminution de la concentration en hémoglobine dans notre sang. Le transport d'oxygène se fait mal, d'où l'asthénie, la pâleur, les maux de tête, les vertiges et le cœur qui s'accélère, pour maintenir une oxygénation correcte de notre corps avec moins de globules rouges. La plupart des patients atteints par une myélodysplasie souffre d'anémie. En cas d'anémie profonde, les tissus et les organes manquent d'oxygène. Des cellules meurent rapidement. D'où des troubles, en particulier cardiaques ou cérébraux, dont les conséquences peuvent être redoutables.

Deuxième trouble : le manque de globules blancs, d'une fraction de ceux-ci, dits polynucléaires (ou granulocytes) neutrophiles. On parle alors de neutropénie. Ce déficit marque une réduction des défenses immunitaires et expose à des infections. Pour nous les patients, c'est une vigilance continue, une ordonnance toujours prête pour débiter une cure d'antibiotiques dès que la fièvre s'installe. Et quand la situation empire, l'hospitalisation.

Mais avant cela, c'est un empiètement sur la vie quotidienne, une préoccupation, des interdictions. L'anémie vous prive de faire ce que le corps ne peut plus entreprendre, la déficience immunitaire vous oblige à construire des barrières autour de vous, pour vous isoler d'un ennemi invisible. Cette patiente nous le dit avec ses mots *“comme mon système immunitaire a pas mal chuté j'évite, c'est pour ça que je ne monte pas dans le tram, je vais à pieds. J'essaie de ne pas me mettre dans des endroits où il peut y avoir un passage. J'évite les aéroports mais je suis bien obligée de temps en temps. Je ne peux pas voyager comme je le veux, les grands voyages, je n'ose plus partir avec mes petits-enfants de peur qu'il m'arrive quelque chose.”*

Et cet autre patient, qui dit : *“Plus de plaquettes, plus de coagulation du sang, ça va engendrer des hémorragies internes, externes.... C'est ce que je crains le plus, des hémorragies épouvantables. Moi j'ai peur des hémorragies, en premier parce que c'est du ressenti, je ne sais pas. J'ai vu la guerre d'Algérie, j'ai vu la guerre de 40, ce n'est pas beau. Oui, c'est l'épée de Damoclès”.*

Le manque de plaquettes, c'est la thrombopénie. Les conséquences ? Des bleus, le matin au réveil, sans raison ; des saignements des gencives au brossage des dents, des coupures qui ont du mal à se refermer, le nez qui *“pisse du sang”*. Et puis des bulles hémorragiques dans la bouche, qui font peur. Et celles qu'on redoute le plus, insidieuses et souvent fatales, les hémorragies viscérales ou cérébrales. Il faut anticiper, prévoir à l'avance les opérations chirurgicales qui risquent de provoquer des saignements, pour les programmer quand le nombre de plaquettes est encore suffisamment élevé, ou après la transfusion d'une poche à la veille de l'intervention. C'est un ennemi encore plus pernicieux, encore plus insidieux que les microbes.

C'est une crainte sans consistance, qui fait parler d'épée de Damoclès par de nombreux patients.

Dans une enquête que notre association a récemment faite auprès de ses adhérents, nous nous sommes aperçus que ceux-ci ne souffraient pas seulement de fatigue, de restrictions dans leur vie quotidienne, mais aussi d'inquiétude, d'angoisse. C'est sans doute un aspect de notre quotidien que nous partageons moins avec nos médecins qu'avec nos proches, ou que ceux-ci perçoivent parfois sans que nous l'exprimions nécessairement.

Plus d'un patient sur trois dit *“avoir très peur que son état s'aggrave”* ; autant que ceux qui se sentent très fatigués. La différence : la sensation physique de fatigue progresse avec le développement de la maladie, alors que l'émotion, l'angoisse sont là dès le début, dès que la myélodysplasie vient d'être diagnostiquée, alors même qu'aucun traitement n'a encore été mis en place.

Le soutien psychologique, à l'hôpital ou en cabinet privé, peut s'avérer souhaitable dans certains cas.

Rendez-vous en terre inconnue

Il est vrai que le début de la maladie et son annonce sont souvent mal vécus. Une mauvaise nouvelle est toujours difficile à entendre. Si vous-même avez du mal à imaginer, pensez à cette émission de la télévision française *“Rendez-vous en terre inconnue”*, où une personnalité médiatique est invitée à se transporter trois semaines dans une petite tribu à l’autre bout de la planète, sans savoir où jusqu’à la dernière minute. Le voyage est long, deux ou trois jours d’avion, de piste en 4x4, de rapide en pirogue ou de sentier à dos de cheval. Lors de la rencontre, le choc est brutal des deux côtés, puis vient le temps où on essaye de se connaître mutuellement, de se comprendre et de vivre ensemble.

Il y a bien des points communs entre cette émission et la façon dont les patients découvrent leur myélodysplasie.

**Quand notre diagnostic
nous est révélé, nous entrons soudain
dans un monde inconnu,
où nous avons de bonnes raisons de
nous sentir perdus et abandonnés.
Nous avons un problème de santé
dont les signes ne sont pas forcément
visibles pour nos proches :
Nous sommes pâles ? Nous sommes âgés ?
Nous sommes fatigués, “lessivés” ?
Et alors, où est le problème ?**

Pour ajouter à notre désarroi, les médecins nous parlent dans une langue que nous ne comprenons pas. Myélodysplasie ou, pire encore, syndrome myélodysplasique.

Le nom se réfère à la moelle osseuse (myélo, pas la moelle épinière) et à son mauvais fonctionnement (dysplasie). C’est évident pour ceux qui ont fait du grec ancien, mais pour eux seuls ! Le mot syndrome rajoute encore un peu d’hellénisme et beaucoup de mystère. Des années après mon diagnostic je ne sais pas encore très bien ce que syndrome veut dire : *“un ensemble de signes cliniques et de symptômes qu’un patient est susceptible de présenter lors de certaines maladies”* Quels signes ? Quels symptômes ? Cela suggère-t-il que la maladie est difficile à diagnostiquer, qu’il faut multiplier les examens ? Cela signifie-t-il qu’il n’y a pas de traitements spécifiques, adaptés à notre pathologie ?

C’est seulement en 1982 que les médecins français, américains et britanniques se sont mis d’accord sur une classification claire des syndromes myélodysplasiques et ont doté ceux-ci d’une terminologie spécifique, qui remplaçait des formulations comme *“état pré-leucémique”* ou *“leucémie subaiguë ou atypique”*, évidemment plus vagues et imprécises mais qui renvoyaient les profanes à des notions apparemment plus familières. Les patients souffrant de myélodysplasies sont informés assez rapidement qu’un des risques de leur maladie est une évolution vers une leucémie aigüe. La distinction par les médecins entre les myélodysplasies *“de bas risque”* et *“de haut risque”* fait essentiellement référence à l’éventuelle transformation en leucémie.

Serait-il plus facile de s’accommoder du diagnostic et d’apprivoiser sa maladie si des termes plus familiers étaient utilisés pour la désigner, comme par exemple leucémie ou pré-leucémie ? En fait, dans l’expression des patients trois termes reviennent, plus ou moins liés, plus ou moins dissociés : leucémie, chimiothérapie, cancer. Une psychologue s’étant entretenue avec bon nombre d’entre nous observe que les termes de leucémie ou de chimiothérapie, par exemple, n’entraînent pas de manière systématique ou évidente l’association au cancer, pourtant très courante dans le grand public. Elle y voit un mécanisme de protection dans l’inconscient des malades. De même, les patients mentionnant le mot cancer sont partagés entre l’à-propos de l’utilisation de ce terme et l’angoisse qui s’y rattache. Mais cette angoisse tient moins à ce que le mot évoque pour eux qu’à sa non-utilisation par les médecins, qui en fait un sujet interprété comme tabou.

L’hermétisme du terme *“syndromes myélodysplasiques”* se conjugue à la relative rareté de la pathologie. Le nombre de personnes malades est assez limité. Le groupe concerné est peu nombreux par rapport à la population dans son ensemble. On dit d’une maladie qu’elle est rare quand elle affecte moins de 50 personnes pour 100 000 habitants (100 000 c’est le nombre d’habitants d’une ville comme Nancy ou Rouen). Or la myélodysplasie compte bien moins de malades que ça : seulement 20 pour 100 000 habitants. Nous sommes peu nombreux et nous craignons d’être oubliés des médecins, des laboratoires pharmaceutiques et des pouvoirs publics.

Restons un instant sur les statistiques : nous sommes environ 11 000 personnes en France atteintes de myélodysplasie ; les médecins sont de l'ordre de 200 000, dont une moitié de spécialistes et une moitié de généralistes. Ces derniers suivent régulièrement notre état de santé ; ils sont nos médecins traitants, nos médecins de famille. On ne se trompe sûrement pas beaucoup en disant que 9 médecins généralistes sur 10 n'ont pas de patients porteurs de myélodysplasie dans leur clientèle. Le 10^{ème} en a sans doute un seul, exceptionnellement deux. Quand l'hématologue l'informe de notre maladie, c'est peut-être la première fois qu'il rencontre un tel cas.

Ce médecin raconte ainsi ses relations avec son seul patient atteint de myélodysplasie :

“Au début il est venu pour un genre de phlébite récidivante. Je l'ai envoyé chez l'angiologue qui l'a envoyé en médecine interne parce qu'il pataugeait, ce n'était pas classique. Là, ils ont fait une prise de sang, puis un myélogramme et voilà. Après, il a disparu de mon champ de vision. Il a été baladé d'hôpital en hôpital, hémato, médecine interne, encore un hématologue à Cochin, à l'Hôtel-Dieu, à Mondor. Le patient nous échappe complètement. Les compte-rendu nous arrivent, les différents traitements essayés, échec ou pas, amélioration ou pas. Pour les autres pathologies, j'ai continué à le voir régulièrement, et c'est comme ça que, d'ailleurs, on peut discuter. Je lui dis que j'ai reçu la lettre du Dr Machin. Il ne me pose pas de questions sur sa myélodysplasie, non, je pense qu'il les a posées directement aux hématologues. Je dirais même que c'est peut-être lui qui m'a appris plus de choses que moi je lui en apprenais.”

Une approche souvent longue

Des médecins, nous en avons tous fréquenté avant d'être informés sur le diagnostic de notre myélodysplasie. Mais bien peu sont les patients qui avaient consulté un hématologue. Or c'est lui (ou elle) qui pose le plus souvent le diagnostic de la maladie, la plupart du temps dans le cadre de l'hôpital. C'est de ce médecin connu depuis peu que va venir le mot myélodysplasie.

C'est souvent à l'issue d'un long cheminement qui conduit laborieusement à l'identification de la maladie. C'est alors difficile à vivre. D'autant que généralement, les symptômes sont déjà là, en particulier la grande fatigue, et qu'il faut passer des symptômes au diagnostic. Dans le cas le plus courant – et le plus simple – c'est un généraliste qui bute un moment sur une anémie qu'il ne réussit pas à expliquer et à traiter et qui finit par adresser son patient à un hématologue pour des examens plus approfondis et un myélogramme. Un spécialiste raconte ce passage de relais : *“Cette patiente a eu beaucoup de bilans, comme beaucoup de patients, des fibroscopies, des coloscopies, des choses comme ça, jusqu'à ce qu'un jour ou l'autre, l'anémie continuant à s'installer, on me l'adresse dans le service hématologique. J'avais tout ce qu'on fait habituellement, il ne manquait pas grand-chose, je crois qu'il manquait l'électrophorèse, ou quelque chose comme ça. On évoque d'emblée un problème de fabrication des globules rouges par la moelle. La question qui se pose alors, c'est est-ce qu'on est sur un processus tumoral, c'est-à-dire quelque chose qui est dans la moelle et qui empêche la fabrication, qui prend l'espace ? Ou alors, est-ce qu'on est sur ce qu'on appelle une myélodysplasie, c'est-à-dire des anomalies quantitatives et qualitatives de la cellule souche qui vont entraîner le processus ?”*

Il faut s'interroger sur ce passage de relais entre généraliste et spécialiste. La connaissance que le spécialiste a de la maladie de sang et la connaissance globale que le généraliste a du patient s'articulent au moment du diagnostic dans des conditions qui préfigurent sans doute ce qu'il en sera ensuite dans la prise en charge de la maladie. C'est un maillon sensible dans la chaîne des soins qui mériterait d'être pensé des deux côtés. *“Ce qu'il faut essayer de faire passer aux médecins traitants, c'est de dire une anémie il faut l'explorer. En dessous de 12/13 g/l d'hémoglobine, il faut l'explorer. Ensuite, on va discuter du moment où on va positionner le myélogramme, à 11,8 g ou à 10 g ? Il faut voir, en fonction de l'âge et du contexte. Mais, en tout cas, ce n'est pas parce que le patient a 75 ou 80 ans qu'il ne faut pas explorer l'anémie. Parce que c'est idiot, on peut parfois tomber sur des choses simples, qui vont traîner. Et c'est dommage de passer à côté de ces prises en charge là, parce que c'est quand même une source de qualité de vie.”*

La ponction de moelle osseuse est une des étapes inévitables de ce parcours, une de celles qui ont mauvaise réputation, ce qui la rend plus redoutable qu'elle n'est réellement pour la plupart des malades. Mais plus que la douleur, c'est l'incertitude voire l'angoisse qui accompagne l'attente des résultats. Les patients qu'on interroge sur le déroulement de l'annonce de leur diagnostic s'en souviennent : le temps paraît interminable entre deux rendez-vous, entre celui où l'examen a été prescrit et cet autre où le résultat est décodé par le médecin.

Les formes dans lesquelles doit être annoncée la maladie et l'information qui doit être donnée au patient ont largement été codifiées dans le Plan cancer, mais ces prescriptions sont rarement respectées pour les maladies hématologiques. Quand on interroge les patients sur leur conception de l'annonce de la maladie, telle qu'elle devrait être pratiquée par les équipes soignantes, un point fait la quasi-unanimité : la nécessité d'être bien informé. Mais en même temps, les patients dessinent pour le praticien une voie étroite, qui combine les nécessités de l'information médicale avec des qualités humaines de compréhension et de communication. A peu près tous demandent à recevoir les informations principales concernant leur état de santé, mais un patient sur deux souhaite aussi une adaptation du propos médical à ce qu'il peut entendre et même certains espèrent de la part du médecin une attitude rassurante, ce qui peut éventuellement contredire le désir d'information.

Mais sans négliger cette exigence d'humanité de la part de leur médecin, les patients mettent avant tout l'accent sur leur besoin impérieux de savoir. Dans un témoignage publié dans le bulletin de CCM (Printemps 2010), une adhérente résume ainsi cette volonté de savoir :

“[Mon hématologue] a tenté de me rassurer, parfois au détriment d'informations que je souhaitais avoir et il a fallu que je lui explique l'importance pour moi de tout savoir afin de devenir actrice de ma maladie, de l'accepter enfin, après un laps de temps d'incrédulité et de révolte”.

L'association CCM reprend pleinement à son compte les propos de cette patiente souhaitant devenir “*actrice de [sa] maladie*” grâce à une information aussi complète que possible. Or ce besoin, exprimé jusqu'ici au moment de l'annonce de la maladie, est ressenti par les adhérents tout au long du déroulement de celle-ci.

Vivre avec une myélodysplasie

Informers les patients, c'est aussi, c'est surtout leur insuffler la part d'espoir que donnent les traitements pour faire face à la maladie.

Un spécialiste mettant en avant l'existence de traitements, les progrès récents, les espoirs : “*Nos maîtres disaient il y a sept ans qu'il n'y avait rien à faire pour cette maladie, que d'attendre de passer au moment où il y aurait besoin de transfusions. Beaucoup de choses ont changé aujourd'hui. A l'heure actuelle on voit une prise de conscience et un intérêt pour cette maladie. A tous les congrès les salles sont pleines. Et en même temps, une meilleure connaissance de toutes les maladies, des personnes âgées et du vieillissement en général.*”

La myélodysplasie est une maladie chronique, elle ne permet de guérison que par la greffe de moelle osseuse, mais celle-ci est une aventure réservée aux moins âgés exposés à un fort risque d'évolution en leucémie aigüe. C'est une décision difficile : “*Le plus dur, c'est quand on ma dit, vous allez être greffée, il va falloir trouver un donneur. J'ai eu une période où j'ai dû être traitée avant la greffe, et ça c'était difficile. Je ne savais pas... enfin, si, je savais plus ou moins... mais mes résultats n'étaient pas bons, donc j'étais arrivée à un moment, où je me disais, tant pis, on verra bien ce que ça va donner. On verra c'est tout, je ne pouvais pas faire autrement de toute façon.*”

Cette bloggeuse non plus n'avait pas le choix : en octobre 2011, elle écrivait, “*nous venons juste d'apprendre que je devais bientôt partir en urgence afin d'avoir ma greffe de moelle osseuse. C'est une greffe risquée. Mais je n'ai pas le choix car une leucémie arrive à grand pas compliquer ma Fanconi déjà compliquée d'une myélodysplasie. Si on attend.... il sera trop tard pour tenter quoi que ce soit. Alors, mon mari, moi et mon petit prince (mon fils) préparons mon départ.*” Aujourd'hui, les nouvelles sont bonnes : “*Pour mes 2 ans post greffe... J'ai un magnifique cadeau..... de mon Docteur..... L'autorisation d'accueillir un petit chien. Merci, cela veut dire tellement de choses pour moi..... Il y a encore du combat.... (3 ans et 3 mois); mais on y arrive. Que du bonheur !!!!!*”

Cet autre patient, diagnostiqué en mars 2010, greffé quelques mois plus tard, a traversé les Alpes suisses à pied et en parapente à l'été 2013. *“Si la veille de mon entrée à l'hôpital, je profitais d'une dernière journée de ski à Chamonix avec ma femme, à la sortie c'est une toute autre histoire. Le traitement m'a beaucoup fatigué et monter les quelques marches d'escalier qui me séparent de mon lit, s'apparente à l'escalade du Mont-Blanc. Malgré mes impatiences, chaque jour apporte son petit lot de progrès et j'apprends la patience. C'est à cette période que j'ai convaincu ma femme de débiter le parapente que je ne pratiquais plus depuis plusieurs années. Ensemble, nous avons recommencé à voler... et à vivre !”*

Pour tous les autres, ceux pour qui la greffe n'est pas envisageable, la maladie s'installe dans la durée. Au même titre que l'hypertension, ou le diabète, la guérison n'est pas possible. Nous apprenons à vivre avec, ce médecin l'a bien compris : *“Au démarrage quand ils n'ont pas d'idée sur la maladie et qu'on leur annonce c'est compliqué. A la fois c'est cette sidération de se sentir malade, une maladie qu'ils pressentent, qu'ils ressentent comme grave et qu'ils ne connaissent pas. Après ça s'atténue avec l'éducation qu'on leur donne. Une meilleure connaissance de leur maladie va atténuer un certain nombre d'angoisses et de choses inconnues.”* Même si les patients ont aussi appris qu'ils n'étaient pas immortels : *“Après il me semble que vous aurez toujours, à un degré divers selon les personnes, cette angoisse de mourir de la maladie qui les suit tout au long du parcours.”*

Les traitements aussi peuvent avoir leurs douleurs, leurs effets indésirables. *“Actuellement, j'ai une semaine de traitement par mois. Une semaine par mois, sept jours pendant une semaine. Il y a 14 injections puisqu'il y en a deux par jour. ... Je suis fatiguée et un peu nauséuse, même si je ne vomis pas je suis nauséuse, parce que je maigris d'un kilo, pendant le traitement et je reprends dans les quinze jours suivants.”*

L'humour aide à supporter les mauvais moments, mais quelle renaissance quand on a la chance que le traitement produise ses effets bénéfiques. Pour cet autre patient, cela *“a complètement changé le quotidien, c'est-à-dire que je n'ai plus du tout les symptômes et les inquiétudes liés à mon état présent, donc tout est revenu à la normale sur les symptômes de la maladie, la fatigue, des risques d'hémorragie et des risques d'infection, tout ça s'est éliminé ; ... la semaine de traitement est une semaine pas très agréable, où on vous fait des piqûres, vous avez des nausées, des petits à-côtés désagréables mais qui sont compensés par le fait que ça vous permet de vivre les cinq autres semaines tout à fait normalement.”* Car vivre avec une myélodysplasie, ce n'est pas survivre, c'est tirer profit du

bienfait du traitement. Le narrateur sous la plume de Daniel Pennac : *“Un mieux, ça ne veut rien dire un mieux, ils vous disent la transfusion vous apportera un mieux, mais je ne me sens pas mieux, je me sens vivre ! Vivant, lucide, confiant et sage. Dans les bras du bon Dieu. Avec une certaine envie d'en descendre, tout de même, pour grimper l'escalier et retrouver notre chambre”*.

L'association *Connaitre et Combattre les Myélodysplasies (CCM)*

L'association a été créée en 2006 par une poignée de patients sous la présidence de Monsieur Lucien Laubier, à l'instigation de médecins du Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM). En janvier 2014, CCM comptait environ 500 adhérents, dont près d'un tiers en Ile-de-France et plus des deux tiers dans les autres régions du pays. L'association regroupe des personnes atteintes de myélodysplasie et leurs proches.

Notre but est de :

- 1. Favoriser les échanges d'information entre les patients et leurs proches.**
 - 2. Faciliter la relation des adhérents avec les spécialistes des myélodysplasies.**
 - 3. Contribuer au progrès des soins et de la prise en charge des patients.**
 - 4. Favoriser la recherche sur les myélodysplasies et la mise en place nouveaux médicaments et traitements**
 - 5. Maintenir une veille sur les progrès obtenus dans le monde.**
- L'association vise à donner aux adhérents une meilleure connaissance de la maladie permettant de mieux vivre avec elle.**

Depuis l'automne 2008, nous éditons un bulletin trimestriel d'informations qui publie des articles de médecins, des témoignages de patients, des compte-rendu de nos réunions et des informations sur la maladie et sur les activités de l'association.

Nous organisons des réunions entre patients et médecins, en liaison avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies (GFM). En 2013, nous avons tenu la **4^{ème} journée nationale d'information sur les myélodysplasies**, à destination des patients et de leurs proches. Elle a accueilli 700 personnes, dans 17 villes en France.

Nous maintenons un contact régulier avec les adhérents par téléphone (06 37 22 79 87, où une permanence répond aux questions des adhérents les jeudis de 15 à 19 heures), un site internet (***www.myelodysplasies.org***), où un forum de discussion permet aux adhérents d'échanger autour de la maladie et le courrier électronique (***associationccm@yahoo.fr***).

Nous organisons des relations téléphoniques entre patients pour que ceux-ci échangent sur leur vécu de leur maladie et de leurs traitements. L'association s'efforce ainsi de donner aux adhérents les moyens d'être acteurs de leur maladie et de vivre avec elle le mieux possible.

Quelques mots clés sur les myélodysplasies

LEXIQUE DE L'ASSOCIATION CCM

Anémie

Les blastes sont des cellules immatures, précurseurs des globules rouges, normalement L'anémie est caractérisée par une baisse du taux d'hémoglobine, qui est une protéine contenue dans les globules rouges, assurant le transport de l'oxygène dans l'organisme. On parle d'anémie lorsque le taux d'hémoglobine est inférieur à 12 g/dl pour les femmes et 13 g/dl pour les hommes. L'anémie se manifeste par une fatigue (asthénie), une pâleur, un essoufflement à l'effort (même modéré) et des palpitations cardiaques. En cas d'anémie sévère (taux d'hémoglobine inférieur à 8 g/dl), des symptômes plus importants peuvent survenir, notamment sur le plan cardiaque.

Blastes

Les blastes sont des cellules immatures, précurseurs des globules rouges, normalement présents dans la moelle osseuse. Un taux de blastes dans la moelle osseuse atteignant ou dépassant 5 % est anormal.

Caryotype

Le caryotype désigne l'ensemble des chromosomes d'une cellule ou d'un individu, spécifique d'une espèce donnée. L'examen du caryotype permet de mettre en évidence d'éventuelles anomalies chromosomiques (anomalies du nombre ou de structure des chromosomes).

Cytopenie

Déficit quantitatif d'un des types de cellules du sang :

- Globules rouges ou hématies qui apportent, grâce à leur hémoglobine, l'oxygène nécessaire aux tissus de l'organisme (cf anémie)

- Globules blancs ou leucocytes qui interviennent dans la lutte contre les infections (cf neutropénie)

- Plaquettes qui aident à la coagulation du sang et permettent donc d'arrêter les saignements (cf thrombopénie)

Ferritine

La ferritine est une protéine qui permet le stockage du fer. Son dosage dans le sang est un bon indice du niveau des réserves en fer de l'organisme. Chez les patients bénéficiant de transfusions sanguines régulières, le dosage de la ferritine est à pratiquer tous les 3 mois environ.

Hémogramme

L'hémogramme est un examen qui permet de comptabiliser les cellules sanguines ; il détermine le nombre des globules rouges ou hématies, des globules blancs ou leucocytes et des plaquettes, contenus dans un litre de sang.

IPSS

L'IPSS est un index pronostique international (International Prognostic Scoring System), mis au point pour évaluer la gravité des syndromes myélodysplasiques. L'IPSS classe la maladie en fonction des risques, notamment celui d'évolution vers la leucémie aigüe myéloïde.

Leucopénie

La leucopénie se définit par une baisse des leucocytes dans le sang. Les leucocytes représentent plusieurs types de globules blancs : granulocytes, monocytes, lymphocytes. Une leucopénie a pour conséquence d'affaiblir les défenses immunitaires. Un déficit en globules blancs expose à un risque accru d'infections, qui peuvent être alors plus fréquentes et plus graves que chez une personne sans leucopénie.

Myélogramme

A partir d'un prélèvement de moelle osseuse, le myélogramme détermine le nombre et l'aspect des cellules de la moelle, le pourcentage de blastes (cellules immatures) présents et permet de rechercher d'éventuelles anomalies chromosomiques au sein de ces cellules (étude cytogénétique, ou caryotype). Il vise aussi à déterminer si la production des différentes cellules sanguines est amoindrie au sein de la moelle osseuse et si ces cellules présentent des anomalies morphologiques caractéristiques des Syndromes Myelodysplasiques.

Moelle osseuse

La moelle osseuse produit en permanence trois sortes de cellules sanguines, les globules rouges ou hématies, les globules blancs ou leucocytes, et les plaquettes. Chez l'adulte, sa fonction de production de cellules sanguines se concentre à l'intérieur des os du rachis, du thorax, de l'épaule et du bassin.

Neutropénie

La neutropénie se caractérise par la diminution du nombre de globules blancs neutrophiles. La neutropénie augmente le risque d'infection bactérienne.

Réfractaire

Une anémie est dite « réfractaire » lorsque qu'elle n'est pas corrigée par un apport en fer ou en vitamines.

Sidéroblaste

Les sidéroblastes sont des précurseurs normaux des globules rouges, contenant des granules de fer. Les sidéroblastes en couronne sont des sidéroblastes anormaux.

Thrombopénie

Une thrombopénie se caractérise par un nombre de plaquettes insuffisant. En cas de thrombopénie, des ecchymoses et des hématomes peuvent apparaître de façon inopinée, même après des coups mineurs. Des saignements sont également susceptibles de survenir, notamment au niveau du nez et des gencives.

Remerciements

Un remerciement tout particulier est adressé à l'ensemble des patients et médecins qui ont accepté de participer à l'élaboration de cette brochure en se prêtant à l'exercice d'un entretien.

Crédits

Illustrations : Julien Grataloup

Textes :

Association CCM - *Patients et médecins : Mots croisés*

Géraldine Genin - *Un mal, des mots*

Conception et réalisation graphique : Axel Perignon

Avec le concours du laboratoire Novartis Oncologie, pour soutenir l'association
Connaitre et Combattre les Myélodysplasies



