



Association régie par la loi de 1901

RÉGION PARISIENNE

Un projet de groupe de parole est en cours pour les adhérents de la région parisienne. Nous vous informerons des prochains développements.

RÉCITS CROISÉS SUR LES MYÉLODYSPLASIES : UNE APPROCHE SENSIBLE AVEC L'ASSOCIATION CCM

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.

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.

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

« Avec cette maladie, 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. »

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.

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 ».

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'essaye 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. »

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.

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 ».

Congrès de la Société Française d'Hématologie

Le congrès de la Société Française d'Hématologie aura lieu **du 1^{er} au 3 avril** au palais des congrès de la porte Maillot (75017 Paris). Si vous êtes retraité, il est encore temps de vous inscrire gratuitement.

Vous pourrez ainsi assister à quelques conférences scientifiques sur les myélodysplasies qui pourraient vous intéresser et nous aider à tenir le stand commun de notre association avec le Groupe Francophone des Myélodysplasies.

Les inscriptions se font en ligne sur le site <https://sfh2020.europa-inviteo.com/inscriptions/>

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.

Ces récits croisés sont extraits d'une publication réalisée en 2014 avec le soutien du laboratoire Novartis Oncologie, pour soutenir l'association Connaitre et Combattre les Myélodysplasies Association CCM – « Patients et médecins : Mots croisés » Géraldine Genin – « Un mal, des mots »

Appel à témoignage : si vous souhaitez exprimer votre vécu de personne atteinte d'une myélodysplasie ou si vous êtes un proche d'une personne atteinte d'une myélodysplasie, prenez contact avec l'association, par téléphone, 06 37 22 79 87 le jeudi de 15 h à 19 h ou par courriel, association.ccm@yahoo.fr.

Journée Régionale d'Information à Nantes

Dans le cadre des journées du Groupe Francophone des Myélodysplasies qui auront lieu à Nantes les 25 et 26 juin, une journée régionale d'information des malades et de leurs proches est prévue le **25 juin 2020** de 10 h 00 à 12 h 00.

Vous pouvez vous inscrire sur le site : <https://www.journeemyelodysplasies.org/journeeRegionale.html>

ON NE PEUT RIEN SANS VOUS !

Votre adhésion à CCM permet à notre association d'agir en tant qu'association unique représentant les patients atteints de Myélodysplasie en France. L'association n'existe que par ses adhérents et ses soutiens,

Adhérez à CCM POUR ADHÉRER : <https://www.myelodysplasies.org/adhesion/>

Nous joindre



Association CCM

127 rue Amelot 75011 PARIS
06 37 22 79 87 (le jeudi de 15 h à 19 h)
Email : associationccm@yahoo.fr

www.myelodysplasies.org

www.facebook.com.CCM.France

Présidente : Jacqueline Dubow

Trésorière : Pascale Chemli

Secrétaire : Éliane Philippe

Administratrice : Annie Kolb

Administrateur : Raymond Mallarte