

Alain Charlier

Malade malgré lui, médecin... imaginaire ?

En 2010, je suis chirurgien abdominal, chef d'un service très actif, président de la Commission Médicale de mon Établissement, quand je suis brusquement frappé en plein vol par un missile : un myélome. J'ai bénéficié d'une autogreffe de moelle osseuse. Ce traitement, utilisé pour certains cancers du sang et de la moelle osseuse, consiste à commencer par détruire le maximum de cellules pathologiques par une chimiothérapie très forte, puis à repeupler la moelle en réinjectant par voie veineuse des cellules souches « normales » qui avaient été préalablement prélevées. La chimiothérapie intense ne fait pas de détail, elle détruit également les autres cellules du sang, d'où une période de quelques semaines où, en attendant que la greffe prenne, le corps n'a plus de défense contre les infections ni de plaquettes, cellules indispensables à la coagulation. Ceci impose un isolement en chambre stérile et diverses précautions pour éviter les contaminations extérieures, jusqu'à ce que les cellules souches aient reconstitué un nombre suffisant de globules blancs pour assurer un début d'immunité. On peut alors sortir d'isolement et regagner son domicile, avec maintes précautions. Il faut environ trois mois de convalescence pour retrouver forces et immunité. Le médecin allait-il être mieux armé que les autres pour vivre de telles péripéties ?

J1

Bien arrivé hier soir à Saint-Antoine. Pas encore en chambre stérile, mais dans un secteur protégé, avec flux laminaire dans la pièce et diverses mesures de réduction des contaminations. Ce flux fait un bruit d'enfer, le bouton cassé est bloqué sur la température ambiante de 30°. Fini l'hiver pour mon voisin et moi !

Première nuit grandiose, avec *Autant en emporte le vent* dans une version totalement effacée des imperfections techniques. Géant. Cet après-midi, *L'Avventura* d'Antonioni sur mon ordinateur...

Ce matin, cinéma encore avec la pose du cathéter central tunnelisé sous anesthésie locale : la totale « Assistance Publique » avec personnel ronchon (qu'on sent excédé par de nombreux manques), brancardiers en retard de plus d'une heure (mais à deux par brancard !), praticien anesthésiste qui ne m'a pas adressé un mot pendant toute la pose – heureusement, je connais la musique – et a passé un fil de fixation à côté de l'endroit qu'il avait anesthésié, manipulateur radio se faisant attendre, et personne pour aller récupérer dans un autre bâtiment les clichés développés, anesthésiste devant les lire occupé au moment où les clichés reviennent, puis à nouveau brancardier, etc. Ça nous a meublé la matinée, on a sauté le petit déjeuner et on est revenu de justesse pour déjeuner !

Pour la chimio, on m'annonce maintenant qu'elle n'aura lieu que dans deux jours. Et le débat – auquel je ne participe pas – porte sur ce qu'on va faire de moi jusque là. On sent des problèmes de surcharge des lits. On a commencé à me faire le discours (je ne le connais que trop bien) du gars qui va à la chasse...

Je m'habitue à la nouvelle longueur du temps, je fais joujou avec mes divers appareils télématélectroniques. La Wifi, en principe offerte par un prestataire extérieur, ne marche pas. Sympa pour un service où les séjours durent entre trois et quatre semaines. Je suis sur la clé 3G+.

J4

Je rassure ceux qui ont la gentillesse de se faire du souci pour moi : pour l'instant, je me la coule douce. Il fait 30° dans la chambre et, avec le soleil aperçu de ma fenêtre, j'ai l'impression d'être en juillet ! Le téléviseur émet en veille un son reproduisant à s'y méprendre le *crccrr* d'un grillon, le grondement du flux laminaire, un cours d'eau, ou la machinerie d'un bateau de croisière. Séjour supportable, d'autant qu'on ne me fait rien. Mon voisin m'a quitté, pas les pieds devant, mais à destination de sa chambre stérile enfin obtenue. Le programme médical consiste en des bains de bouche... ça occupe... et à part ça, je passe le temps à faire de la gym, à regarder des films, et à me perdre dans les labyrinthes télématiques de mes divers appareils. Je suis en meilleure forme qu'il y a quinze jours, quand j'étais encore au boulot, en blouse moi aussi, encore dans mon monde – le même, sauf qu'aujourd'hui je suis en pyjama...

La nuit, j'ai du mal à dormir en raison de l'inactivité et de la neuropathie aux pieds, séquelle de la précédente chimio dite « d'induction », mais surtout je m'inquiète pour l'Assistance Publique : si sa santé financière est à l'image de l'entrée du déjeuner d'hier, il y a de quoi s'en faire ! Sardines à l'huile données dans leur boîte fermée posée dans le plateau, pas d'assiette, pas de beurre (« *pas les moyens* ») !

Blague dans le coin, chimio prévue pour aujourd'hui. Sur mon voisin, les 48 premières heures se sont déroulées sans problème.

J5

Hier soir, administration de la chimio très désherbante dite *d'intensification*. Dès la soirée, vomissements (je savais bien que je devais me méfier des lasagnes), et ce matin encore. Là, ça va mieux grâce à Zophren et Plitican, mais ça reste limite. L'affaire de quelques jours – ça me rappelle nos croisières. Entre deux vomissements, à pied, haricot à la main, en poussant et surtout en portant de l'autre main mon pied à perfusion à roulettes (une ou deux restant obstinément perpendiculaires au sens de la marche), déménagement en chambre stérile. Environnement moins commode pour les communications. Je ne voudrais pas être à la place des plasmocytes. Qu'est-ce qu'ils prennent, si j'en juge par l'intensité du malaise !

J7

Les deux derniers jours ont été assez pénibles : 35 nœuds de vent au près, mer hachée ; nausées, intolérance alimentaire quasi totale et asthénie monumentale. Zophren et Plitican sont venus à ma rescousse ; ce matin, ça semblerait aller un peu mieux. J'ai pu faire quelques brefs mouvements de gym sans vomir. D'autre part, l'installation en chambre stérile n'est pas enthousiasmante. L'espace autorisé, bouclé par des bâches transparentes, est extrêmement restreint. Le lit est moins commode que dans la chambre précédente, il est quasi impossible d'y tenir assis. Isolement oblige, il faut tout, absolument tout, se faire passer par les aides-soignantes, plus ou moins disponibles, après désinfection (y compris l'orange ou la banane des plateaux) à l'aide d'un produit dont l'odeur m'écœure. L'autogreffe a été faite hier, simple « transfusion » d'une dizaine de minutes des cellules qui m'avaient été prélevées en janvier. On attend le nadir de la chimio pour le milieu de la semaine prochaine, qui devrait encore s'accompagner de divers effets secondaires, puis ce sera la « remontée », avec rétablissement progressif.

J8

Dimanche plutôt sympa, après trois jours difficiles, aujourd'hui ça va bien. Je pense être entre Charybde (les effets immédiats de la chimio) et Scylla (les effets de l'aplasie

médullaire « salvatrice », attendue dans les jours qui viennent). J'ai pu faire de la gym, manger un peu, regarder un DVD, me chamailler un peu avec Marie, ma femme, ma diététicienne chérie, qui voudrait faire de mon placard un garde-manger.

Je visite mon domaine : le lit est enclos dans une enceinte faite de bâches en plastique, qui doit être fermée en permanence et dont je n'ai pas le droit de sortir. À gauche du lit, une ruelle de 80 cm contenant une table de nuit dont, bien sûr, la porte s'ouvre dans le mauvais sens, ainsi qu'une tablette à hauteur réglable; à droite, une ruelle d'un mètre accueillant l'énorme armoire du système de renouvellement de l'air, la chaise-pot (car je n'ai pas le droit d'aller au cabinet de toilette, qui n'est pas dans l'enceinte sous flux), un tabouret portant un pistolet, et un lavabo minuscule, de forme demi-lune, dont le robinet n'est pas bien centré et qui condamne à éclabousser, notamment sur le papier destiné à l'usage après chaise-pot... Les ruelles vont de la tête au pied du lit. Il fait 29° en permanence, l'armoire du flux d'air fait un bruit de réacteur jour et nuit. La télévision, qui n'a que deux ou trois chaînes, est de l'autre côté des bâches plus ou moins translucides.

Tout ceci autorise un exercice qui ouvre l'appétit et aide au transit !

J'ai bien profité de ma journée, et attends la suite un peu plus costaud qu'hier.

J15

Enfin, ce matin, les globules commencent à baisser : 1500 aujourd'hui. S'il y a un passage par zéro je me ferai donner une copie du papier, peut-être un baptême est-il prévu, avec apparition de Plasmo en personne, entouré de ses concubines Grosse Bulle et Plaquette. Rien de neuf ici, stabilité clinique, aucun phénomène douloureux hormis la neuropathie aux pieds, variable d'un jour à l'autre. Pour ce qui est de s'alimenter, on en est plutôt au cours de surf pour les amygdales – mais ça a été pire, la période tsunami s'est éloignée. Dans l'état d'anorexie où mes collègues et moi-même nous sommes, la qualité et la présentation des repas sont une maltraitance biquotidienne. Conseillé par les diététiciennes du service, je redécouvre le Coca Cola bien glacé, plaisir oublié depuis environ 40 ans : super pour faire descendre les repas qui passent mal, avec en plus, pour ces dames, le plaisir de la transgression de l'interdit suprême : la boisson sucrée avec les repas.

Rien de neuf... Justement, c'est ça le problème. Il faut donc passer le temps, c'est très intéressant de voir ce qui l'empêche de passer. Je suis chirurgien, mais je découvre en moi un tueur. Il faut tuer chaque heure. Cette folie meurtrière est assez motivante. Ce ne sont pas les heures qui vont me tuer... mais je commence à accuser le coup. Je suis flagada. Il faut constamment s'abstraire, par les forces de l'esprit, de ces conditions de séjour d'un autre temps. Les pieds me font mal et sont œdématisés ; à mon horreur totale je dois mettre des mules ! Les ulcérations buccales sont pénibles (seule petite volupté : quand les bulles du Coca glacé pétillent dessus), le produit pour bains de bouche me fait vomir.

Cette nuit, insomnie, et soudainement une question : vais-je tenir le coup ? Cette lassitude subitement avouée, ce doute sur ma résistance me désespèrent, je pleure...

Les visites quotidiennes de Marie sont un moment très ambigu. Je me rends bien compte que c'est difficile pour elle aussi, qu'elle est le seul témoin vivant de ma vie d'avant, dans le monde normal. Elle doit s'envelopper dans une blouse en papier, mettre une charlotte qui lui va très mal et un masque. En principe, elle devrait rester à l'extérieur de l'enceinte ; en fait, elle s'installe en regard d'un accès que nous laissons un peu bailler. De sa beauté, dont j'ai tant besoin, il ne me reste que ses yeux... si tristes que ça me fait mal. Nous ne devons ni nous embrasser ni nous toucher. Je n'ai rien à lui raconter, je n'ose pas lui dire que je vacille, la conversation s'étiole, le silence s'installe,

puis elle s'en va, non sans avoir rajouté dans mon armoire des boîtes de conserves, les seuls apports extérieurs auxquels j'ai droit, avec l'espoir de me tenter, car je ne mange presque rien. Mais je n'en pas envie plus que du reste, et il faudra les remporter. Je suis à la fois brisé et soulagé par son départ, je pleure encore. Nous ne parlons pas de tout ça...

J20

Le petit jeu cellulaire organisé par les hématologistes se déroule jusqu'ici avec une précision folle. J'ai passé les trois jours derniers en aplasie « profonde », avec 30 à 60 globules blancs par mm^3 , ça fait drôle (la moyenne 5 000 à 7 500 par mm^3 pour le corps médical « normal », mais pas pour les hématologues, qui se contentent de beaucoup moins), mais on ne sent rien. Hier, 13 000 plaquettes (normale : 150 000) ; j'ai donc évité de me couper avec mon rasoir électrique, et j'ai eu droit – même un dimanche – à une petite transfusion de plaquettes.

Et aujourd'hui, pile à la date prévue, début de la remontée : 560 globules blancs/ mm^3 , hémoglobine 8,9, plaquettes 44 000. Je me sens mieux ce matin, un semblant de fraîcheur (est-ce psychologique ?) paraît me revenir. Je mange plus facilement. Depuis hier, la chute des cheveux a commencé ; ils me restent dans les doigts quand je me gratte, ce que je fais souvent, n'ayant pas pu me laver la tête depuis que je suis ici. Finalement, après discussion avec l'aide-soignante, je décide de tout raser. Sa main douce sur ma tête, le renouveau que ce rasage promet, ce moment est presque agréable. J'ai beaucoup de mal à lire ; l'anorexie gagnerait-elle aussi mon cerveau ? Une amie me dit que c'est la faute du bouquin, qu'il faut lire autre chose. Tout de même, je l'ai fini ce livre, péniblement, mais je l'ai fini, *Le Bénarès-Kyoto* d'Olivier Germain-Thomas. J'y ai appris que, pour les japonais, le vide dans la tête, la contemplation muette et passive apportaient autant, voire plus, que l'empilement des idées.

Je me mets donc à ma fenêtre et je regarde les différentes tailles des bâtiments préfabriqués aux stores pendants de la cour de Saint-Antoine, qui évoquent de petites montagnes, avec de belles perspectives (si, si, si...). Un buisson d'herbes folles sur un toit en gravier, les flaques dans lesquelles baigne le groupe électrogène, voici un bois et là un petit lac, les passages piétons et emplacements réservés peints par des bandes au sol deviennent des allées de sable ratissées. Quant aux vigiles, il faudrait imaginer ces grands blacks baraqués en kimonos colorés, avec chignons et aiguilles à tricoter ! Je ne me reproche pas de ne penser à rien....

On commence à parler sortie.

J25

C'était impossible, ils l'ont fait ! Les hématos ou mes globules ?

Bref, ils m'ont relâché hier après midi.

Connaissant mon goût pour le cinéma, on m'avait organisé quelques moments classiques de la sortie du secteur d'isolement : sas aux battants lourds, franchi en sens inverse du sens emprunté il y a quatre semaines, puis porte s'ouvrant toute seule devant moi sur l'air libre, enfin... les sensations sont là. Il y avait aussi l'ambulancier à tronche de forban, en retard de trois quarts d'heure. Ce retour à Joinville dans mes périmètres m'autorise un premier bilan. J'accuse le coup. Il va me falloir quelques semaines pour réparer tout ça. J'ai beaucoup maigri, je marche maladroitement, j'ai des douleurs aux pieds très fortes, une frilosité marquée, une envie de vomir permanente, je suis flappi et un peu perdu.

Première nuit auprès de ma blonde, avec prostate très présente...

Ce n'est que fin avril que l'hémato me dira si cette petite cure de santé a produit ses

effets sur le myélome... ou s'il faut recommencer ! (à cette seule idée j'ai besoin de mon psychothérapeute).

J35

Ça ne va pas mieux. Je suis en fait plus amoché que je ne l'aurais cru, et plus que lors de ma sortie ; dénutri, j'ai beaucoup de mal à manger ; je me traîne lamentablement dans un malaise semi-permanent, mes pieds restent très handicapés.

Je ne m'attendais pas à ce que ce soit maintenant, la partie la plus difficile ! La dépression, que j'avais réussi jusque là à chasser, attendait son heure et a fini par me mordre. Inquiet, je demande des avis. On m'assure de la banalité et de la normalité de mes réactions. Il fallait être naïf – ou avoir entendu ce que je voulais entendre quand on m'avait informé – pour penser échapper à tout cela. La manipulation hématologique se déroule normalement, je récupérerai totalement d'ici trois semaines.

J60

C'est Pâques et j'ai commencé ma résurrection (c'est bien ça, l'histoire ?) ! Ça commence à aller mieux, la répulsion pour la nourriture fait place à une simple absence d'appétit et mon poids ne baisse plus.

J'ai retrouvé un peu de dynamisme, et nous sommes sortis plusieurs fois... Côté ripatons, ça reste le souci. La neuropathie s'en donne à cœur joie ; c'est surtout à l'immobilité, et le soir, que s'anime toute une équipe de cogneurs, piqueurs, brûleurs extrêmement actifs. Je me suis mis au Lyrica, je cherche la bonne dose en tâtonnant, et j'ai l'impression d'une amélioration. Par moment, j'ai des coups de barre et je dors deux heures l'après midi, sans savoir si c'est le Lyrica ou la récupération naturelle.

Les messages amicaux, les bonnes pensées des uns et des autres me font du bien, comme les courtes balades sur les bords de la Marne, et aussi (mais oui, mais oui) le Coca Cola ! Le moral se répare en superficie et en profondeur, lentement mais sûrement, ça va mieux, c'est certain, il reste tout à refaire, ça prendra le temps mais ça se fera.

Prochaine étape : le premier bilan de l'effet de la manipulation hématologique.

J90

Avec tout ça le temps passe... Ça a été long pour moi, surtout en avril, où il m'a fallu le mois entier pour sortir du marasme. En mai, la récupération se fait, progressive. En juin, je m'applique à récupérer une bonne forme physique, vélo et piscine ; et manque de bol, à nouveau bronchite carabinée avec fièvre vers le 20 juin – peut être favorisée par de la natation dans un air un peu vif. À nouveau antibiotiques et souffle court. J'ai reculé de trois cases sur l'échiquier de la forme. La neuropathie aux pieds régresse avec une lenteur agaçante ; j'ai pu réduire mon Lyrica et même courir presque trente mètres, alors que je ne pouvais pas descendre un trottoir. À quelques détails près, ça va beaucoup mieux !

Me voici à trois mois de l'autogreffe. Consultation chez mon hématologue. Secrétaire toute seule, prise d'assaut par une foule de patients, ordinateur en fin de vie, consultants n'ayant pas franchement bonne mine (où en sont-ils dans leur myélome ?), une heure et demi de retard (mieux que la dernière fois !), mobilier et éclairages du bureau de consultation dignes de l'Union Soviétique des années soixante... mais au milieu de tout ça, LE spécialiste parisien du myélome.

Bilan satisfaisant, correspondant aux attentes, les plasmocytes en ont pris plein les gencives... pas besoin d'une seconde autogreffe pour le moment (je disais justement la veille à mon psy que grâce à lui j'y étais maintenant prêt).

Mais la bagarre n'est pas finie : traitement de « consolidation » pendant deux mois, avec un certain nombre de médicaments sans grand effet secondaire, hormis le risque de malformation fœtale si l'une de mes éventuelles partenaires sexuelles tombait enceinte, et d'un risque majoré d'infection.

Après ces deux mois, traitement « d'entretien » léger et sans conséquence.

L'avenir ? Impossible de lui arracher un mot à ce sujet, si ce n'est que moult équipes de chercheurs travaillent d'arrache-pied pour me trouver de nouveaux remèdes ! J'ai commencé à reprendre contact avec le travail, les réunions, ça me manquait... Je dois reprendre dans le service le 12 juillet.

Être médecin m'a-t-il aidé ? J'ai bien sûr pu suivre les aspects techniques et les phases de soin, je comprenais les mots. J'avais confiance dans la procédure, on m'en avait expliqué les complications possibles. Mais je savais, pour avoir fait la même chose avec mes patients, qu'on ne m'aurait pas proposé un traitement s'il avait été hasardeux. J'ai mieux vu les lacunes d'un système dont je connaissais les rouages. J'étais sans doute mieux armé pour lutter contre l'asservissement qui s'installe quand on dépend totalement des autres et qui conduit à renoncer à la critique, de peur d'être sanctionné. Mais pour tout le reste, c'est-à-dire l'essentiel, je me suis senti un malade comme un autre. Aussi démuni que les autres face au caractère déplaisant de l'enceinte stérile, à la pénibilité des soins, à l'ennui et à la peur. Je n'ai pas eu plus de force morale que les autres : j'ai eu besoin d'un soutien psychologique. Enfin, j'ai ressenti l'angoisse de la reprise de l'activité professionnelle après presque cinq mois d'absence. Aurais-je encore la force physique nécessaire ? Cette expérience n'allait-elle pas parasiter ma relation avec les patients, notamment ceux atteints de pathologie grave ? Allais-je retrouver ma place dans mon service après que mon absence avait démontré qu'on pouvait se passer de ma présence et de ma « conviction » ?

J'ai donc repris mon activité. L'accueil très touchant des équipes paramédicale et médicale m'a facilité les choses. J'ai dû lever le pied sur l'engagement physique, ce qui m'a coûté. J'ai dû me protéger d'une possible transmission infectieuse, ce qui m'a particulièrement gêné, quand on sait à quel point le toucher et la proximité importent dans ce métier.

Ceci ne m'a pas empêché de refaire mon recrutement, par force dispersé pendant mon absence. Ma relation avec les patients s'est enrichie. J'ai l'impression de mieux percevoir leurs attentes, surtout celles non formulées, et de mieux y répondre, dans une complicité non dite entre membres d'un même club.

Et puis 2013 est arrivé. Récidive. Tout était à recommencer, l'autogreffe, dans des conditions à peine moins moyenâgeuses, et l'après-soin...

J'ai été, et suis encore en 2017, un malade comme les autres, à ceci près que mon carnet d'adresses me permet de joindre les spécialistes, d'obtenir des rendez-vous dans des délais raisonnables. Il est révoltant de constater qu'aujourd'hui, en France, sauf extrême urgence, il faut avoir une introduction particulière pour être soigné dans des délais normaux. Mais ces soins, et tout ce qui les entoure, occupent tellement de temps que je me demande si, plutôt qu'être médecin, il n'est pas surtout utile d'avoir du temps libre.

Alain Charlier est né en 1950 dans les Basses-Alpes. Docteur en médecine, ancien Interne et Assistant des Hôpitaux de Paris, spécialisé en chirurgie viscérale et digestive. Carrière dans l'hospitalisation à but non lucratif. A dirigé pendant 25 ans le service de chirurgie viscérale de l'hôpital Saint-Camille de Bry-sur-Marne, s'intéressant notamment à la formation des jeunes chirurgiens. Sa bibliographie comprend surtout des travaux de recherche clinique et des participations à des livres chirurgicaux.