

## **Retranscription du témoignage de Laurent**

Je m'appelle Laurent Gillot, j'ai 60 ans. J'ai été diagnostiqué d'un myélome multiple à 52 ans. Aujourd'hui, après tout un parcours dans la maladie et dans l'associatif, je suis le président de l'AF3M, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple.

J'ai appris d'une manière assez rapide que j'étais atteint d'un myélome multiple parce que j'ai eu des effets, je dirais rapides et violents, ce qui n'est pas le cas de tous les malades du myélome.

L'alerte, c'est vraiment au travail. D'un seul coup, dans le couloir, je me suis écroulé de douleur, par terre. Donc là, mon médecin m'a envoyé faire une radio, on a continué au scanner et là, au niveau du scanner, on a trouvé une lésion importante au niveau des vertèbres dorsales.

Et donc il a fallu agir et les choses se sont précipitées sur quinze jours : IRM, prélèvement de moelle osseuse, etc, pour arriver à ce qu'un hématologue pose le diagnostic de myélome multiple.

Quand on m'a annoncé le diagnostic, cela faisait quand même quelques semaines que je souffrais d'une manière très forte. Je savais que j'avais un trou important dans une vertèbre qui pouvait éventuellement me rendre paraplégique.

Et en fait, avec le diagnostic, on m'a proposé des solutions. Donc j'étais dans une phase d'agir, quoi. Une fois qu'elle a posé le diagnostic, cette hématologue m'a fait un schéma très simple en me disant voilà, vous avez moins de 65 ans, donc vous allez avoir un traitement, une chimiothérapie, l'autogreffe, un traitement de consolidation, et puis dans huit mois, logiquement, vous pourrez reprendre, au moins en partie, votre vie comme avant.

J'ai arrêté le cycle fin septembre 2016 et je n'ai jamais repris de chimiothérapie. Je fais partie déjà des malades qui ont la chance d'avoir eu une longue rémission. Cela fait plus de six ans, mais par contre, les douleurs osseuses sont restées et sont assez importantes.

Je n'ai pas vraiment retrouvé mon état d'avant, ni l'énergie, ni toutes les capacités que j'avais, et notamment au niveau cognitif, c'est-à-dire des problèmes de concentration, problèmes de mémoire, problèmes d'attention.

Ce changement-là est quelque chose que je n'avais pas prévu et il a fallu s'adapter. J'étais chef de service dans un établissement médico-social, un IME, qui accueille des enfants et des adolescents déficients intellectuels.

J'ai essayé de reprendre le travail, d'abord un mi-temps thérapeutique, avec des collègues extraordinaires qui ont tout fait pour m'accompagner, pour me faciliter la chose. Et puis, au bout de quatre mois, je me suis aperçu en fait que je n'y arrivais pas.

Je ne me souvenais plus du prénom des enfants avec qui je travaillais, toutes ces choses-là. Ce ne sont pas mes collègues qui me l'ont dit - c'est ce qui m'a d'ailleurs fait craquer -, c'est qu'à un moment, je me suis aperçu qu'ils faisaient à ma place ou qu'ils refaisaient ce que je faisais mal, et donc, quand je m'en suis aperçu, je me souviens très bien, le vendredi, je me suis levé, et j'ai dit : « je ne reviendrai plus ».

Je ne pouvais pas bénéficier d'une association sans, en retour, m'engager. C'était pour moi inconcevable. Et je suis actuellement président de l'association. Le myélome n'a pas vraiment changé mon rapport aux autres, mais a plutôt accentué ce qui était important déjà pour moi : l'écoute, sur la manière d'être positif, de prendre ce qu'il y a de bien dans ce qui nous arrive.

Il y a différents cercles. J'ai pas mal parlé déjà du cercle associatif qui est important. Il y a le cercle médical avec qui j'ai de bons contacts, et puis il y a mon épouse, mes enfants, les amis proches.

Ils ont eu un rôle essentiel pour que je sois comme je suis aujourd'hui. On parle toujours de la relation malade et soignants ou on parle aussi du malade au centre.

Pour moi, ce n'est pas comme ça que ça joue. C'est plutôt une histoire de triangulation, c'est-à-dire qu'il y a le malade, l'aidant et les soignants. Et il faut agir pour que cette triangulation fonctionne le mieux possible.

Aujourd'hui, je perçois vraiment la vie d'une manière plus sereine, dans le sens où je me sens davantage prêt à vivre ce qui va arriver, les étapes suivantes, parce que j'ai la chance d'être en rémission depuis longtemps et donc j'ai la chance aussi de me préparer davantage à vivre la rechute le jour où elle arrivera.

J'ai cette chance-là d'avoir eu du temps, ce qui n'est pas toujours le cas. Il y a sept ans, je me suis dit si j'arrive à être grand-père, ce sera déjà chouette.

Et puis là, aujourd'hui, j'ai toutes les chances que je puisse voir ma petite-fille et puis d'autres grandir. Ce n'était pas gagné et puis aujourd'hui, je passe à l'étape suivante. Un conseil que je donnerais à un malade qui rentre dans la maladie, c'est d'abord de s'écouter et de prendre en compte qui on est, et de ne surtout pas aller chercher sur Internet, les moyennes, les choses comme cela, parce qu'en fait chacun réagit d'une manière individuelle, au traitement, mais aussi à la manière dont il vit la maladie. Et en fait, c'est d'aller chercher les appuis pour vivre le mieux possible ce qui nous arrive. Ce qui donne à espérer pour un malade du myélome qui serait aujourd'hui malade, c'est qu'il a une multitude de traitements qui permettent de répondre au mieux à un grand nombre de malades.

C'est pour cela que la recherche actuelle est importante parce qu'elle propose une multitude de nouveaux produits, qui fait que si on a rechuté assez rapidement après une première ligne de traitement qui n'a pas bien marché, on a toutes les chances d'avoir en deuxième ligne d'autres traitements qui vont mieux marcher et permettre aux malades d'aller vers une longue rémission.