

Alain

Alain, 62 ans, malade du myélome depuis mai 2012, après une approche et des recherches de la maladie six mois auparavant.

Christophe

Christophe, 46 ans, je suis le fils d'Alain.

Alain

Pour l'approche, ça a commencé en octobre 2011. Rhume, fatigue à rallonge et rhume sans fin jusqu'au mois de mars 2012. Et de recherche en recherche avec mon médecin généraliste

Alain

Prise de sang avec recherche de la vitesse de sédimentation qui était à 140 confirmées sur trois prises de sang successives pour un maximum de 20. La lettre du médecin généraliste directement pour l'hôpital Henri-Mondor, service hémato avec le docteur Belhadj qui, après des examens et recherches approfondies sur un mois, le mois d'avril 2012, me confirmait le 2 mai 2012 que j'étais atteint d'un myélome. Sachant que moi-même, myélome, je n'avais jamais entendu parler du myélome. Je ne savais pas ce que c'était, ce que ça concernait. Et là, il me lâchait le mot de cancer. Donc, ce fut un choc très brutal et il a fallu ensuite faire l'approche auprès de mon fils.

Christophe

Et moi, quand il m'a annoncé « Myélome », je ne savais même pas l'écrire, donc encore moins ce que c'était. Donc, je suis resté bloqué également sur le mot « cancer ».

Alain

Donc phase d'angoisse, anxiété profonde, perdu. Il fallait se raccrocher, mais quoi ? Qui ? Comment ? La présentation n'a pas été aisée du tout.

Alain

Trouver les mots fut très difficile, car je ne les avais même pas moi-même. J'étais complètement perdu, puis je ne maîtrisais pas du tout le myélome, ce que c'était, comment expliquer, quel traitement. Parce que pour arriver sur le traitement, moi, j'ai une particularité, c'est que je suis très long à la prise de décision. Donc j'étais indécis. Faire une présentation dans ce sens, parler du myélome, de dire « Je vais me soigner ? je ne vais pas me soigner ? et quel traitement ? » Ça a été une approche anxieuse et je pense que mon fils n'a pas tout apprécié, je dirais, sur la présentation, parce que ce n'était pas clair.

Christophe

Oui, moi, j'ai été un réceptacle aux angoisses, aux interrogations avec absolument aucune connaissance et en fait, avec, dès le départ, un choix de dire « De toute façon, je n'ai pas de connaissance médicale, je n'ai pas d'avis sur le côté médical ».

Christophe

L'annonce, elle a été brève et assez peu détaillée. Alain chez lui venant de rentrer de l'hôpital en état de choc. Moi, sur la moto avec le casque en Bluetooth, pas sûr d'avoir compris tous les mots avec la circulation parisienne autour. Voilà, je me suis quand même arrêté. J'ai posé la moto, j'ai débranché le Bluetooth, j'ai repris le téléphone, on a répété un petit peu.

Se dire qu'on en parle longuement, ça serait donner plus d'importance au temps que celui qui lui a été consacré. Une fois que chacun avait l'information, voilà, cancer incurable. On s'arrête là- dessus. On se dit bon, maintenant, on va accompagner, on verra le temps que ça durera. Puisqu'à l'époque, il n'y avait pas d'espoir de guérison. La vraie question, c'était combien de temps ça dure ? Se dire qu'en 2023, on se retrouverait dans un studio d'enregistrement pour faire un podcast, c'était clairement de la science-fiction.

Christophe

J'ai réfléchi un petit peu à ce que j'allais dire à la maison, entre ma compagne et les enfants, où justement, on a fait le choix de... Enfin, j'ai fait le choix, c'était mon choix et je ne l'ai pas beaucoup partagé, de ne pas vraiment impliquer les enfants, au- delà de simplement leur permettre d'être présents.

Alain

Je sais que j'ai été très bref, même si par moments, certains me disent que je peux être très bavard et compagnie. Ça a été très bref. Oui, je pense qu'il y a eu y avait une brutalité, mais je ne me rendais pas compte du tout. J'étais perdu, donc j'ai dit, j'ai livré comme on pourrait dire livré. Tiens, j'ai gagné au loto. Vraiment. Et puis après, ça y est, on coupe tout. Mais il a fallu de la patience à Christophe, c'est vrai, pour après, bien sûr qu'on a développé, mais bien après l'effet d'annonce. Il a fallu déjà que moi, j'arrive à digérer, c'est un mot trop fort, mais il a fallu que j'appréhende, que j'approche la maladie, que j'aie avec quelques informations, même avec des consultations à l'hôpital, parce que j'ai toujours eu de l'information aux questions posées, des réponses apportées. Au fil du temps, je pouvais un peu éclairer mes propos, mais l'annonce était passée. Je ne pouvais pas revenir en arrière, même si après coup, je me rendais compte que ça a dû être très dur pour Christophe.

Christophe

Ça a été dur, oui, abrupt. Et après, je me souviens que l'une de mes premières questions, j'avais sauté une génération, mais ça a été la question à moi- même et j'ai cherché après et sans trouver vraiment de réponse, est-ce qu'éventuellement ça peut être génétique ? Et comme j'avais deux garçons et que j'avais du côté de ma campagne des cas de cancer du sein, là, on était sur un cancer à un homme, je me suis dit « Est-ce que mes garçons, ils peuvent être concernés ? Moi, j'étais complètement passé à la trappe dans l'histoire. Et du coup, je me suis inquiété pour mes garçons de savoir s'il y avait éventuellement des tests à faire pour se prémunir ou ce genre de choses.

Alain

C'est vrai, mais là, la réponse était non. Il n'y a pas de transmission de cancer.

Alain

Alors, autant l'annonce de la maladie par rapport à mon fils a été brève, brutale de ma part, autant dans mon parcours et mon suivi des soins, j'avais la disponibilité totale de Christophe qui me permettait, moi, de pouvoir le joindre. Alors, pas en journée de travail, etc, mais il était disponible, ce qui me permettait d'évacuer un peu toute la partie soins, les inconvénients des soins, des transports, des cures. Ça m'apaisait. Je pouvais échanger, même s'il ne pouvait pas faire grand- chose par rapport à moi. Mais le gros avantage, il m'écoutait et il était patient. Même si des fois, il ne me disait pas qu'il ne pouvait rien faire. Mais il comprenait bien sur la maladie, dit que les traitements étant des traitements, là, il ne pouvait pas intervenir.

Christophe

J'ai eu, pour ma part, une carrière sportive assez développée. Aujourd'hui, je fais de l'encadrement de jeunes sportifs et je me mets toujours à un point d'honneur à ce que chacun soit à sa place, les parents, les entraîneurs, les copains, les copines. Je me suis dit « C'est un peu la même chose. Il faut vraiment laisser le médecin soigner et moi, n'être qu'à la place de la famille, du soutien éventuellement, de l'écoute, mais rien d'autre, parce que toutes les recherches, de toute façon, qu'on pouvait faire, en plus à l'époque, sur le myélome, il y avait finalement très peu d'informations disponibles, pas d'avis plus que ça. La seule intervention « médicale » que j'ai eue, à l'époque, est de prendre avis auprès d'un de mes amis pour avoir la recommandation d'un deuxième médecin. Du coup, envoyer Alain voir un autre médecin après l'annonce du diagnostic, après l'annonce des éventuels traitements, pour avoir un deuxième avis, parce qu'il était parti un petit peu vite du bureau du docteur Belhadj suite à l'annonce du diagnostic.

Christophe

Et finalement, le deuxième avis médical a confirmé également les différentes possibilités de traitement et ça a permis, je crois, derrière, de retourner voir le docteur Belhadj plus serein, qui, au passage, n'avait pas été spécialement surpris, ni de la première réaction face à la brutalité d'une information comme le diagnostic, ni de la démarche d'un deuxième avis, bien au contraire, je me souviens qu'à l'époque, il m'a dit « Au final, c'est mieux parce que la prise de décision n'en sera que plus éclairée. » Voilà, et je crois que je n'ai pas eu d'autres interventions par la suite avec un rapport médical. Le but étant simplement d'être une écoute, une présence et essayer d'être là dans les moments les plus compliqués.

Alain

Il me fallut un peu de temps après cette deuxième consultation. J'ai repris contact avec Henri Mondor, bien sûr, qui m'a accueilli tout de suite en me précisant, vous savez, le principal, c'est de commencer un traitement, quel que soit votre choix, vu qu'il y avait deux traitements possibles, parce que la maladie gagne et ce n'est pas nous. Nous, on vous amène en définitive des armes pour combattre cette maladie. Mais plus vous attendez, plus la maladie vous gagne.

Christophe

Finalement, c'était des reformulations, c'était la confirmation d'un diagnostic, dire la même chose avec d'autres mots, une meilleure compréhension avec une réflexion entre temps qui faisait que l'assimilation s'est peut- être bien faite, avec, c'est important, beaucoup de bienveillance et d'égard par rapport à son confrère en disant « Tu t'en fous de toute façon, puisqu'il y avait un hôpital parisien et un hôpital à Créteil,

mais voilà, le professeur parisien, très rassurant sur les compétences du docteur de Créteil. Quelque part, ça a amené un environnement de sécurisation, alors que le process, ce n'est pas évident de rentrer dans un parcours médical comme celui-ci. Et je crois qu'après ça, le deuxième rendez-vous avec le docteur Belhadj, puis la suite du traitement a été vraiment serein, parce qu'il y a eu le choc initial. Après, la consolidation de l'information et de la prise de décision. Et puis après, process lancé. Et puis finalement, il n'y a pas beaucoup de questions à se poser. Une fois qu'on a appuyé sur le bouton, ça déroule et puis c'est l'hôpital qui maîtrise.

Alain

Et dans ma prise de décision, c'est vrai qu'à ce moment-là, j'avais deux petits-fils, un d'un an et demi et un de quatre ans et demi. Je me suis dit en moi-même « Le papi, peut-être que ses petits-enfants voudraient quand même le connaître un peu plus, plus longtemps, etc. » Ça m'a beaucoup aidé aussi dans la prise de décision. Parce que c'est vrai que j'étais hésitant. Soigner, pas soigner, ce n'était pas évident. Ce n'était pas clair pour moi. Et là, ça m'a quand même, ça m'a fait accélérer le processus et me dire « Maintenant, il faut que je m'engage. Alors, il est vrai que je me suis engagé, c'était fin mai, il s'était quand même passé quatre semaines entre l'annonce et le début du traitement. Mais l'avantage, c'est qu'après, dans le parcours de soins, je n'ai jamais lâché.

Christophe

Et par rapport aux petits enfants, compte tenu de leur âge, moi, puisque c'était les deux miens, j'ai assez vite dit, de toute façon, ils ne sont pas en âge de comprendre. Ce n'est pas un sujet abordé avec eux, ils sont bien trop jeunes. Pour les autres, ma compagne de l'époque a été au courant, mais ce n'était pas trop un sujet de conversation. C'est plus moi qui ai accompagné Alain. Et les enfants, ils ne l'ont pas su. Finalement, ils ont su qu'il se passait quelque chose un peu indirectement à un moment du traitement. Alain a perdu ses cheveux. Et voilà, il y a juste eu une question « Tiens, plus de cheveux. Oui, traitement. » Et puis voilà. Et puis, comme des enfants en bas âge savent le faire, du moment qu'il y a une réponse, ils sont contents et puis ils sont passés à autre chose. Donc, il n'y a pas eu de côté dramatique. Après, moi, j'ai eu des questions, mais plus tard, une fois que le traitement initial était terminé, parce qu'entre temps, ils avaient perdu leur deuxième grand-père. Et j'ai eu des questions sur « Papy, il a été malade ? »

Christophe

Qu'est-ce qui s'est passé ? Est-ce qu'il y avait les mêmes risques pour l'autre grand-père ou pas ? Mais ils étaient à un âge où la discussion était plus facile. Il y avait de la compréhension qui était possible. Je pense que trop jeune, on aurait généré que des angoisses et ce n'était pas spécialement pour cacher, c'est qu'à un moment, moi, j'ai considéré que je leur donnais l'information à un niveau à laquelle ils étaient capables de l'assimiler. À ce moment-là, ils avaient toutes les cartes en main pour profiter de leur papi autant que c'était possible, le week-end, pendant les vacances. Et puis, c'était ça l'essentiel.

Alain

Et il est vrai que lorsqu'il y a eu cette chute et cette perte de cheveux, je dirais, un jour, ils ouvrent la porte et il se retourne en disant « Papi, il a plus de cheveux. » Et là, je réponds parce que l'aîné de mes petits fils commençait l'école de football et je lui fais « Écoute, en football, il y a des gardiens de but, etc, il y a

des joueurs qui se rasent la tête et je fais un essai. Pour voir, mais je les laisserai repousser. » Et là, il est parti, je dirais convaincu, tranquille et ce n'est jamais revenu. J'ai eu la chance de retrouver, c'est vrai, ma chevelure, j'ai perdu les cheveux en septembre, j'ai retrouvé les cheveux pour Noël. Donc ça n'a pas été très long. Et de là, après, il y a eu le parcours. Et dans le parcours, au bout d'une année, c'est vrai qu'on maintenait nos sorties, etc, que ça soit des sorties qui accompagnaient du papi ou accompagnaient du papi et de leurs parents. Donc c'était très réconfortant pour le papi. C'est que la forme revenait et puis les choses se passaient, on va dire, normalement comme précédemment.

Alain

Il n'y avait pas de choses particulières par rapport au myélome, si ce n'est que les balades étaient peut-être un petit peu réduites en distance, que je ne pouvais pas porter le plus jeune de mes petits- fils, mais ça, à la limite, ce n'était pas particulièrement gênant, je pense, pour eux.

Christophe

Je pense qu'ils ne s'en sont pas rendus compte. Pour eux, on allait faire comme d'habitude une promenade en forêt après avoir le déjeuner. Le porté, il y avait des « je ne peux pas », mais il y avait aussi des « ce n'est pas prudent ». C'est une chose qui était évitée sans vraiment montrer que ce n'était pas possible. Moi, du coup, je pouvais le faire. Donc oui, pour eux, ça n'a pas été très marquant. Ils ont réussi à profiter de leur papi. Et puis après, il y a eu quand même l'adaptation un petit peu du régime alimentaire, puisque nous, on arrivait à se retrouver régulièrement sur Paris pour aller déjeuner ensemble. L'anecdote à ce sujet, c'est qu'il adore les fruits de mer et notamment les huîtres. C'était interdit au menu pendant le traitement. Donc, en fin de traitement, il y a eu la libération avec un bar à huîtres avenue Wagram pour justement se dire « Ça y est, maintenant, je peux remanger des huîtres. »

Alain

Pour l'anecdote, il est vrai qu'avec le myélome et pour tout porteur- porteuse de myélome, c'est rien de cru, que ce soit les crustacés ou les viandes, rien de cru. Comme c'est une maladie de sang, il fallait absolument éviter. Et pour le deuxième Noël, pas le premier Noël, ça doit être pour 2013 éventuellement, l'hématologue me disait comme ça « Monsieur, je pense que vous aimez les fruits de mer. » J'ai dit « Oui, Docteur. » Il me dit « Éventuellement. » Vous en prenez une ou deux. » Et là, j'avais certainement ce jour- là un petit brin d'humour. Je l'ai regardé, je lui ai dit « Douzaines, docteur ? » Et là, il m'a dit « Monsieur, vous êtes un petit rigolo. » Mais après, nous avons pu reprendre la marche à l'avant et reprendre, si vous voulez, les dégustations ensuite. Et ça, c'était bien agréable. Quant à la maladie et les phénomènes d'hospitalisation, j'ai eu un parcours de vie, on va dire, de la naissance jusqu'au myélome où les maladies importantes, graves, n'ont pas été pas en travers de mon chemin. Donc, ça veut dire que j'ai un parcours de vie quand même un peu sympathique.

Alain

Le myélome arrivant, il y a mon âge, etc, c'est là que oui, j'ai perdu pied très profondément et il m'a fallu plusieurs semaines pour regravir parce que suite à l'annonce, oui, on descend, on descend, on descend, puis à un moment donné, il faut que ça s'arrête. Et pour que ça s'arrête, il faut stabiliser, on va dire, la chute et puis remonter marche après marche. Et là, l'encadrement médical, mais pas forcément de l'hématologue,

me disait surtout «Pas trop vite, monsieur. Quand vous avez monté une marche, vous vous arrangez surtout pour ne pas la redescendre. » donc je les ai montées une à une, mais sur le temps. Il a quand même fallu du temps. Et c'est pour ça qu'avec les anecdotes, des balades tout à l'heure, des sorties, etc, mais avec le temps, tout est redevenu quasi normal. Et dans mon parcours, chose particulière quand même, c'est que moi, j'ai fait mon parcours à 95% en hôpital de jour. J'ai été, par rapport à d'autres, si vous me permettez ce terme, de myélomanes, j'ai été hospitalisé cinq jours sur mon parcours, ce qui n'est pas le cas de la majorité des malades du myélome, où il y a de longues phases d'hospitalisation.

Alain

Donc, je reconnais que j'ai eu un parcours quand même favorisé de ce côté-là.

Christophe

C'était quand même le point important puisque dans le choix initial du traitement, je me souviens de la discussion relatée entre un choix de traitement expérimental et un choix de traitement classique. Docteur, il y a combien d'hospitalisations de chaque côté ? Avec le traitement expérimental, il y a une seule hospitalisation. « D'accord docteur, je pars pour celui-ci. Avant même de savoir ce qu'il y avait finalement dans le traitement, le critère le plus important, c'était le nombre de nuitées à l'hôtellerie de l'APHP.

Alain

C'est vrai que là, on parle d'hôtellerie, mais pour même franchir ce pas des cinq jours, je suis passé quand même par quelques séances de psychologue pour justement essayer d'aplanir cette... Pas cette peur, mais cette hantise de l'hôpital.

Christophe

Et de mon côté, c'est les seules fois, finalement, où j'ai été l'accompagné à l'hôpital. Parce que l'entrée à l'hôpital était vraiment difficile. Même s'il y avait la possibilité d'avoir un VSL, un taxi, n'importe quoi, je sentais que... Moi, je n'étais même pas sûr qu'il allait se présenter à l'hôpital. Du coup, j'avais été le récupérer, le mettre dans la voiture jusqu'à la chambre. Ça a été l'occasion, finalement, du seul échange que j'ai eu avec un médecin qui a été assez rassurant sur le côté maîtrise du sujet de ce qui allait se passer pendant ces cinq jours. Pour le coup, il avait un petit peu le temps en fin de journée parce que ce n'était qu'une admission, il ne se passait rien avant le lendemain matin, on avait discuté un petit peu. Passage difficile, mais finalement, qui méritait un petit peu d'accompagnement et qui s'est bien passé.

Alain

Voilà le pourquoi aussi, si vous voulez, de ma fuite à un moment donné. Quand j'ai quitté le bureau du médecin, avant le traitement, je dis bien avant le traitement, j'ai quitté, je suis parti, mais sans rien dire, etc, même pas saluer le médecin. Sans quoi, bien sûr qu'ils avaient toutes mes coordonnées, il y a eu plusieurs tentatives pour me faire comprendre qu'il fallait revenir et vite. Je ne répondais pas aux appels. Comme moi aussi, j'avais enregistré les numéros et du médecin et de l'hôpital, je ne répondais pas. Voilà ce qui a fait qu'il y a eu cette deuxième consultation qui m'avait ouvert beaucoup les portes et qui m'ont aidé, comme tout à l'heure, dans la prise de décision.

Alain

Mais le programme n'a pas été interrompu une seule fois. Pendant deux ans et demi, chaque rendez-vous a été honoré à chaque fois et sans problème, je dirais, particulier. Si ce n'est qu'à un moment donné, je ne pouvais plus me déplacer par mes propres moyens par rapport à certains inconvénients liés à la maladie et j'avais un VSL. Un VSL pour le matin et un VSL pour le soir au retour.

Alain

Et lié au myélome, moi, ça a accéléré mon processus aussi de la vie professionnelle. C'est vrai que le myélome, bon, j'atteignais l'âge de 62 ans. De ce côté, ayant commencé jeune à travailler, j'avais toutes mes annuités, etc. Je tombais au niveau de l'entreprise avec un changement de gérant, etc. Et là, en définitive, ça a été accéléré, le processus du départ à la retraite. Donc, 2013, je faisais valoir mes droits à la retraite et par rapport à l'entreprise et la maladie, après, je me suis déclaré en auto entrepreneur et, en définitive, j'ai pu travailler bon en mal en sur la base d'un petit mi-temps, encore pendant, on va dire, deux bonnes années.

Alain

Cette atteinte par le cancer et tout, c'est vrai que, je ne sais pas, il ne faut peut-être pas parler du statut de papa, il faut parler de rôle. Le rôle changeait un peu. Il y avait quand même une grosse diminution. Et bon, aujourd'hui, c'est vrai que c'est compensé aujourd'hui totalement, peut-être pas, mais c'est vrai que c'est différent. On devient un papa, un papi, opérationnel, mais quand même peut-être un petit peu moins qu'avant l'arrivée du myélome. Ça, c'est très difficile aussi.

Christophe

Dans la courbe de vie, il y a jusqu'à 18-20 ans, le papa qui est dans l'assistance du fils et puis après, chacun à son autonomie, il y a une relation. Et puis après, je pense qu'il l'a vécu comme « Finalement, c'est moi qui dois être assisté par mon fils. La courbe, elle est moins ascendante, on va dire. Et ça, psychologiquement, il fallait l'accepter. Ce n'était pas évident au départ.

Alain

Aujourd'hui, il y a toujours cette appréhension. L'appréhension de dire « Je fais, vais-je pouvoir faire ? Vais-je pouvoir continuer à faire ? », même si le rôle a perdu de sa puissance dans le de temps. Parce que là, on sait qu'il y a une faiblesse et que ladite faiblesse peut conduire à une rechute, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, je le dis bien. Donc, c'est particulier. Aujourd'hui, nous avons beaucoup de temps forts, voire très forts. Ça, c'est très agréable. Ça aide, ça booste un petit peu, etc. Et aujourd'hui, même par la présence des petits fils, etc, c'est vrai que ça tire le papi vers un certain entrain.

Christophe

La faiblesse, elle est relative parce qu'aujourd'hui, il est capable de s'occuper tout seul de ses deux petits enfants. Des états de faiblesse comme ça, je pense que beaucoup aimeraient l'avoir. C'est des points d'interrogation, c'est éventuellement un manque de confiance, se demander si ce sera possible, mais dans les faits au ~~côté~~ quotidien, c'est un état de forme qui va aussi en face d'un certain âge, puisque il n'a plus

40 ans. Je pense qu'il y a des gens qui n'ont pas été atteints du myélome, qui sont dans un état de forme comparable, voire inférieur.

Alain

Mais n'empêche que même aujourd'hui, il y a des jours, je dirais, des nuits perturbées et perturbantes en disant « et demain ? » Ça reste. Le myélome est présent en définitif dans l'esprit, sachant que depuis 2014, je n'ai pas un médicament pour le myélome. C'est quand même très important. Je suis en rémission, je ne suis pas guéri, je suis en rémission et de temps en temps, on m'informe qu'il peut y avoir rechute. Faisant partie d'une association de malades du myélome, je sais qu'il y a des rechutes nombreuses, mais les rechutes peuvent être au bout d'un an, au bout de trois ans, en fin de traitement, cinq ans, dix ans.

C'est quand même important de le savoir. Ce sont des perspectives et on va de l'avant. Mais cette épée de Damoclès, elle est là et on ne pourra jamais la supprimer. On peut l'atténuer, mais pas la supprimer totalement.