

## **Témoignage sur l'aplasie médullaire idiopathique**

### **LE MOMENT DU DIAGNOSTIC...**

À 23 ans, je viens de vivre une expérience que je n'aurais jamais imaginé avoir à affronter.

Tout a commencé en septembre 2018 alors que je rentrais en France après deux ans passés en Suède, et que malgré une fatigue constante très étrange, je me lançais dans ma dernière année à l'École Nationale Supérieure d'Architecture de Lyon. Ne me plaignant que très peu et étant hyperactive, je ne me suis pas écoutée... jusqu'à ce que les choses évoluent défavorablement assez vite.

J'avais tous les symptômes d'une forte anémie, mais je n'avais pas conscience que j'avais un problème sérieux jusqu'à quelques examens aux urgences : 5 d'hémoglobine, 22 000 plaquettes et déjà en neutropénie, je me suis vite retrouvée dans un service d'hématologie. Puis quelques jours plus tard, le verdict tombe : APLASIE MÉDULLAIRE IDIOPATHIQUE.

### **TROUVER UN TRAITEMENT**

Nous n'avions pas encore de protocole de traitement officiel, mais la greffe de moelle osseuse est rapidement apparue comme le traitement de préférence car j'ai une sœur et un frère jumeau. Je semblais donc être une candidate idéale pour la greffe. Je ne me suis jamais projetée avant les résultats, mais inconsciemment, je savais que l'un ou l'autre, voire les deux, seraient compatibles et volontaires pour m'aider. Je parle de m' « aider », car je ne me suis pas sentie angoissée à l'idée d'être greffée. Je savais que j'étais entre de bonnes mains et que tout allait bien se passer. Mon frère étant compatible à 100 %, il est privilégié pour la suite.

Le temps semble long pendant ces semaines à attendre des réponses, passer des examens, s'impatienter avant de pouvoir enfin commencer le processus.

### **CONFRONTÉE À LA RÉALITÉ, VIVRE LE CONCRET AU QUOTIDIEN**

Finalement, ce n'est que deux mois après la découverte de l'aplasie que je suis rentrée en chambre stérile. Un peu déroutant pour quelqu'un qui n'avait jamais eu de réels problèmes de santé, même une simple gastro, je ne connaissais pas ! Et puis, soudain, on me parle de chimiothérapie, de greffe, d'un séjour à l'hôpital où pendant six à huit semaines, je ne pourrais pas vraiment sortir de ma chambre protégée. Bon, on ne peut pas dire que j'aie anticipé les choses. J'ai vécu cette hospitalisation au jour le jour sans réfléchir à ce qui allait se passer le lendemain, en acceptant les soins et les désagréments de la chimio, puis ceux de la greffe, sans me plaindre... Enfin, je crois.

Quand je n'avais pas le moral, je dormais pour passer le temps. Quand je voyais les quelques proches autorisés à venir me voir, il y avait toujours une forte émotion et la sensation qu'ils me soutenaient tellement fort que plus rien de mal ne pouvait m'arriver.

Les douleurs ont parfois été très dures à supporter, mais j'ai rencontré une équipe médicale formidable qui a tout fait pour mon confort, aussi bien pour les douleurs que les angoisses du bouleversement physique.

## **FAUX ESPOIR**

Je pensais être sortie d'affaire.

En rentrant chez moi pour le Nouvel An, je me suis dit qu'il n'y avait pas de meilleure manière pour commencer une nouvelle année et une nouvelle vie. Bien sûr, j'étais très marquée par cette hospitalisation, l'épuisement de mon corps et de mon esprit se voyait, mais j'étais bien décidée à repartir de plus belle.

Malheureusement, à peine un mois après ma sortie, la fatigue et plusieurs virus ont eu raison de mon sort et j'ai dû retourner dans ma petite chambre stérile, pour deux semaines, m'avait-on annoncé. Et puis finalement quelques complications pulmonaires et cardiaques, liées à une infection fongique dans les poumons, m'ont forcée à rester un peu plus d'un mois. Heureusement, j'ai retrouvé la formidable équipe qui m'avait déjà accompagnée pendant la greffe.

Au début, je l'ai vécu comme un réel échec : l'impression de n'avoir pas réussi à être suffisamment forte pour affronter les aléas de l'hiver et ses virus qui ne se sont pas privés de me rendre visite ; l'impression de ne pas faire honneur à ce don que l'on m'avait fait.

Mais j'ai assez vite compris que ce n'était pas de ma faute. Ce sont des choses qui arrivent lorsque l'on est immunodéprimé. J'avais pourtant respecté à la lettre les recommandations d'hygiène, mais ça n'avait pas suffi...

## **LES JOURS D'APRÈS**

Voilà maintenant huit mois que je suis greffée, depuis le 28 novembre 2018.

Je reprends doucement une vie un peu plus « normale », même si je désespère de dormir encore 15 heures par jour. Je n'ai pas encore repris mes études, et je vis chez mes parents qui m'aident et me soutiennent chaque jour, parfois pour des tâches banales de la vie. J'ai un peu honte, mais je n'ai pas d'autre choix que d'accepter pour avancer vers la guérison. Je me sens parfois isolée, seule, le moral en berne, mais globalement, je vais vers des jours meilleurs.

Si j'ai bien appris une chose, c'est la patience, savoir trouver des forces que l'on ne soupçonne pas tant que l'on n'est pas dans une situation comme celle-ci... Je me surprends parfois, mais je crois que tout le monde en est capable.

## **ÉCRIRE ET ALLER DE L'AVANT**

Il y a sûrement beaucoup d'aspects de cette maladie « invisible » que j'ai vécus et que je n'ai relatés dans ce texte, mais après tout ce que l'on m'a donné, je me dois de transmettre mon expérience afin d'aider les autres comme je peux.

J'ai énormément écrit depuis la découverte de mon aplasie, tenu un journal de mes hospitalisations et de mes états d'âme, au jour le jour.

Ce témoignage sera sûrement bientôt disponible à la lecture, et je remercie d'ailleurs l'association « Traces de Vie » et Christelle, qui m'aident à partager cette histoire, à écrire pour me libérer de mes démons, à mettre des mots sur des instants qui n'en avaient pas encore. Je n'ai pas que des bons souvenirs mais j'aimerais garder une trace de cette aventure qui fait intégralement partie de ma vie désormais, et qui m'aide à me construire et surtout à me reconstruire.

J'aimerais aussi remercier encore une fois toute l'équipe du service d'hématologie de l'hôpital de Besançon pour la qualité des soins, leur bienveillance à mon égard et

celle de ma famille, pour tout ce qu'ils ont fait et continuent de faire lors de mes visites régulières à l'hôpital de jour. Aussi, merci à Muriel, et à l'association « HPN France-Aplasie Médullaire », pour sa confiance et son soutien.

Sans eux, sans ma famille, mes amis, et tous ceux avec qui j'ai pu entretenir des liens durant ces moments, rien n'aurait été possible. On se bat seul certes, mais on va plus loin lorsque l'on est bien entouré. La route est encore longue mais je sais que j'avance maintenant...

**Julie VUILLERMET**

Atteinte d'aplasie médullaire idiopathique et greffée