

L'aplasie médullaire d'un patient plein d'humour

Jean Martin

Dr med., membre de la rédaction



Mathias Malzieu
Journal d'un vampire en pyjama

Paris: Albin Michel; 2016.
234 pages. 29.90 CHF.
ISBN 978-2-226-32182-4

Mathias Malzieu est un musicien et écrivain français chez lequel a été diagnostiquée à fin 2013, à 41 ans, une maladie sanguine gravissime. Après des traitements infructueux, il a eu en octobre 2014 une greffe de cellules-souches et est aujourd'hui en santé. Extraits d'un livre aux multiples péripéties, hauts et bas, espoirs et désillusions.

Alors qu'il est en pleine carrière à succès dans le monde du spectacle («je suis un drogué du panache, un homme-volcan»), il devient très fatigué et anémique. «J'ai toutes les difficultés du monde à m'extraire de mon lit, mon corps est collé au matelas. Mes muscles sont fatigués avant même de travailler. M'habiller me donne l'impression d'être un vieil haltérophile.» On trouve une aplasie médullaire sur une base auto-immune (d'où le 'vampire' dans son titre – «je mangeais mon propre sang»).

Il se sent prisonnier (doit éviter sorties et contacts) et prend des résolutions: «Je dois organiser ma résistance en mobilisant les ressources de l'imagination. Trouver l'équilibre entre la rigueur d'un moine et l'énergie créative. Faire le con poétiquement dans le cadre austère du couvre-feu que je dois respecter. Transformer l'obscurité en ciel étoilé.» Mais il est aussi confronté à des rêves angoissants: «Je sens comme un souffle sur mon épaule. Glacé. Je me retourne. Une silhouette féminine ondule dans ma baignoire, se lime les ongles avec une épée. Qui êtes-vous, lui dis-je? ... Je suis Dame Oclès!» Dame Oclès qui souvent va resurgir, menaçante, tout au long de sa trajectoire de malade.

Alors même qu'on le transfuse dans l'attente de la thérapie ultérieure, il veut répondre à des engagements professionnels planifiés: «Aujourd'hui j'ai à nouveau fait semblant de ne pas être malade, et j'ai adoré. Le moindre bisou est plus dangereux pour moi qu'une promenade en jungle équatoriale, mais j'ai aimé l'échappée belle. Les mots qui réchauffent. Mais minuit sonne déjà et le vampire que je suis doit retourner dans son pyjama.» Peu avant une hospitalisation, il assiste à la présentation de son premier film long-métrage et s'astreint aux mondanités médiatiques. «La projection démarre. J'en connais chaque plan par cœur, mais je le

vois peut-être pour la dernière fois. Je m'arrange pour faire tomber les larmes à l'intérieur de mon crâne. Mon sablier est presque vide [...] Des enfants toussent, éternuent, veulent des photos. Je ne connais pas de façon plus fabuleusement douce de risquer sa vie.»

Des découvertes peu agréables: «Comment la maladie peut faire le tri au milieu de ceux qu'on croit être ses amis. Le bain révélateur de la maladie dévoile certains sous un visage étonnant: les bienveillants, les maladroits, les solides... Les sordides aussi.» Et: «On reconnaît le chemin qui mène à l'hôpital aux joyeux commerces semés autour par le Petit Poucet de la mort – notamment les magasins de pompes funèbres [...] J'arrive dans un autre supermarché de la maladie, l'hôpital St-Louis. A l'entrée une charmante boutique de per-ruques et de prothèses mammaires.» A l'hôpital: «Blues, sur-blues», dit-il (pour la sur-blouse des soignants).

Durant cette expérience, il a trouvé très bons les soins et l'aide reçus de celles et ceux qui s'occupent de lui, le contact humain, l'écoute, le tact, l'humour. Rencontrant le professeur avec qui il doit parler de sa greffe: «L'être humain sous une blouse blanche qui m'a reçu s'est adressé à moi tout à fait normalement. Un spécialiste de l'aplasie qui s'y connaît en empathie. Ou l'inverse. Présent, concentré, et on comprend ce qu'il dit. Pas de jargon. Juste de la science. Humaine.» Suite à un échange de plaisanteries avec une infirmière: «Elle a ce petit rire qui sonne comme un rire qu'on entendrait à l'air libre. Un rire de bar ou de cinéma. Incongru et tendre au milieu des sonneries des machines.»

Rendant compte d'un an de traitements lourds et de contacts avec l'institution médicale, ce récit d'une part retrace les scènes et gestes objectifs, pratiques, et est d'autre part profondément poétique, quant au fond et quant à la forme; beaucoup de trouvailles qui font sourire ou amènent une larme au bord de l'œil. Sûrement, nous avons besoin des poètes. Pour mieux apprécier ce qui nous arrive de bien ou de mal, d'agréable ou de lourd. Merci, poètes, continuez de nous décentrer et de nous enchanter.

jean.martin[at]saez.ch