

LA VIE QUI CIRCULE



Dominique Damiens Marquenie

# La vie qui circule

*Récit*

Éditions Persée

Consultez notre site internet



© Éditions Persée, 2017

Pour tout contact :  
Éditions Persée – 38 Parc du Golf – 13 856 Aix-en-Provence  
[www.editions-persee.fr](http://www.editions-persee.fr)

*À Jacques, mon veilleur de vie,*

*À Philippe pour le bel horizon  
qu'il me dessinait chaque jour,*

*À Mickaël, Tristan et Daphné,  
pour les nuées d'oiseaux qu'ils missionnaient  
de tendresse et qui parvenaient jusqu'à moi.*

*À tous ceux et celles qui de près ou de loin,  
guidèrent ma barque sans jamais la quitter des yeux.*



*« La pluie fait ses écritures.  
Derrière le paravent des gouttes d'eau,  
des oiseaux prophétisent. »*

Christian Bobin.





## PRÉFACE

**D**ans le service des maladies du sang au CHRU de Lille, nous pratiquons en moyenne chaque année cent allogreffes de cellules souches hématopoïétiques.

Les cellules souches hématopoïétiques sont des cellules « mères » à l'origine des différentes cellules du sang (les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes). La moelle osseuse est ainsi le siège de cette prolifération constante de ces cellules, il s'agit de l'hématopoïèse.

Les hémteopathies malignes et notamment les leucémies sont des maladies très graves qui mettent toujours en jeu le pronostic vital chez ces patients atteints de réels « cancers du sang ».

Parmi les différents traitements proposés dans ce type de pathologies, la greffe de moelle osseuse peut être retenue comme un recours. Les premières greffes de cellules souches hématopoïétiques ont été réalisées à la fin des années cinquante (1957 pour la première). Les progrès médicaux, l'acquisition des connaissances et une meilleure maîtrise de la technique ont permis au cours du temps d'élargir les indications ce qui a entraîné une augmentation significative des allogreffes en France et dans le monde.

Lorsque l'indication d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques est retenue chez un malade, la première étape consiste à rechercher un donneur.

La probabilité de sélectionner un donneur compatible est la plus forte au sein de la fratrie, c'est-à-dire chez les frères et sœurs du malade puisque selon les lois de la génétique chaque enfant « hérite » de la moitié du patrimoine génétique du père, de la mère pour la seconde moitié ; la probabilité de trouver une compatibilité est donc de 25 %. Lorsque cette recherche est infructueuse, une interrogation auprès du registre des donneurs volontaires s'impose. Il y a environ actuellement 260 000 donneurs inscrits sur le registre en France et 28 millions de « veilleurs de vie » dans le monde.

Le traitement reste une technique très complexe nécessitant une hospitalisation très longue en secteur stérile avec un isolement et des règles très strictes. Il fait appel à des modifications immunologiques spécifiques qui peuvent aussi générer des complications chroniques qui ne sont pas toujours prévisibles. Cette absence de certitude quant à l'évolution de la greffe dans les premiers mois de suivi suscite chez les patients des peurs, des doutes et des angoisses qui se mêlent à l'espoir de guérison.

Lorsqu'un malade arrive à la greffe, il a déjà accusé dans son vécu beaucoup de souffrances, d'espoir et de déceptions liés non seulement à la prise en charge antérieure, mais aussi en rapport avec le transfert dans un hôpital différent (seuls 37 centres en France sont habilités à pratiquer l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques) avec une nouvelle équipe soignante (médecins, infirmières, aide-soignantes).

Toutes ces incertitudes sont le terrain d'anxiété, de détresse et d'appréhension qui auront un impact sur la famille mais aussi sur le donneur lorsque celui-ci est issu de la famille.

Dans ce livre, Dominique nous raconte avec beaucoup d'émotion son cheminement avec le choc du diagnostic de cette maladie grave, les traitements et l'espoir d'être enfin guérie et la vie qui semble reprendre son chemin, puis la déception de la rechute et l'indication de la greffe et enfin la nécessité de solliciter son frère donneur une seconde fois.

Elle explique admirablement et avec beaucoup de mots très justes comment le doute et l'espoir se côtoient constamment. Son vécu, son histoire, Dominique nous le livre avec cette délicate référence à la nature où les différentes saisons semblent rythmer l'évolution de la maladie et de sa greffe. Elle nous dévoile aussi comment elle reste dans cette épreuve une mère de famille et une femme attentionnée pour tout ce qui lui est précieux car elle retrouve ce qui veille au plus profond de chaque être humain.

Ce livre est un ouvrage totalement dédié à la vie, à la vie qui circule en chacun d'entre nous, malades, médecins, soignants etc...

Léonardo Magro



## I

L'école maternelle est un lieu sacré, une caverne d'Ali Baba où les petits, déposent et vivent leurs premiers secrets d'enfants. En ce matin de février, je fais tourner la clef dans la serrure, entre dans la classe déserte. Ce sont les vacances d'hiver et pourtant la voix de mes petits élèves perce les silences. Même en leur absence l'école me livre ses mémoires sonores. Dans ce petit village j'accueille les premiers pas dont aucun ne ressemble à l'autre, sur cette terre du commencement où tout est possible. À cette période de milieu d'année scolaire, chacun a son œuvre d'art exposée, à l'honneur, parlante et secrète à la fois, des portraits aux simples balbutiements colorés de mes deux ans, il n'y a plus de place vide sur les murs. Peut-être que je n'ai moi-même jamais quitté l'univers de l'enfance, que je suis toujours restée au plus près de cette terre commune des hommes où la vie s'invente et s'écrit, terre d'or où les fleurs s'ouvrent et s'ouvrent encore, bouquets d'éternel où l'insouciance est reine. J'ai marché sur cette terre pendant toutes ces années d'école m'approchant des uns et des autres à pas silencieux, à pas respectueux.

Il y a quelques années je suis retournée voir le jardin dans lequel j'avais vécu mes neuf premières années, c'est en le regardant que j'ai compris que ce n'était pas lui que je voulais revoir, mais mon enfance. Je n'y suis jamais retournée. L'enfance quand on grandit on l'emporte avec soi, on la mêle à nos pas

d'adulte. Beaucoup la mettent à l'ombre, moi je l'ai toujours laissée au soleil.

Pendant cette semaine de vacances il me faut vérifier tous les cahiers des enfants, j'ai prévu de recevoir tous les soirs de la semaine de rentrée mes parents d'élèves et de lever le voile du monde secret de l'école. Le plus difficile sera sans doute d'avoir l'approbation de tous les petits, ils doivent autoriser leurs parents à pénétrer chez eux... La cage de Jimmy est nettoyée, le petit cochon d'inde profite des derniers jours de calme. J'ai trouvé à la librairie un nouveau conte que j'ai adoré lire.

La cour de l'école aujourd'hui ressemble à un champ de bataille. Les enfants courent de tous les côtés, ils ont donné rendez-vous aux disputes assorties de multiples chutes. Bien sûr c'est à cette récréation que j'ai décidé de leur donner ballons, vélos... je me demande bien pourquoi ! J'ai aussi ma petite troupe autour de moi dans chacun de mes pas. Suzanne s'approche, Paul glisse sa menotte dans la mienne, quant à l'autre il la cache au fond de la poche de son anorak. Il ne veut plus que Suzanne la lui prenne. Leur petite histoire est née il y a quelques semaines... Suzanne a la profondeur d'un ciel d'été au fond des yeux, et Paul reflète tout un champ de boutons d'or au creux de ses bouclettes. Il est convaincu d'avoir avec lui la plus jolie fille de l'école. Et dans la cour, Suzanne lui prend la main pour ne la lâcher que lorsque nous rentrons.

Plus loin les petits garçons courent derrière les ballons, font la course sur leur vélo. Aucun ne fait attention à eux. Paul aussi est un petit garçon... ses doigts se crispent sur les miens. À la récréation suivante il file, il a à faire avec la vie des garçons de son âge. La tristesse de Suzanne a la couleur d'une feuille d'automne qui doucement descend de l'arbre. Les belles journées du petit couple se sont éloignées, chacun s'en va ouvrir la porte d'un nouveau jardin.

Les histoires d'amour commencent à l'école maternelle, le lieu des premiers pas sans les parents. Certains ne raconteront rien, ils garderont pour eux les secrets de leur premier royaume, petits princes enivrés par la conquête d'un nouveau monde. Ils sont dans l'émerveillement. À leurs parents ils diront : à l'école on ne fait rien.

Moi, la gardienne, veille et rafistole les ailes tendres des premiers envols, je cueille les maladroites des pas trébuchants et leur apprend à traverser un champ de bleuets, à écouter les silences et le chant de la vie.

Mais pour la première fois je doute. Je ne me sens pas à la hauteur.

Une fatigue dont je tarde à venir à bout, m'assaille. Orchestrer ma petite classe est au-dessus de mes forces. Mes sinusites répétitives tardent à guérir, j'ai peut-être tout simplement un petit manque de fer. Ce soir il faudrait que je demande à mon médecin s'il peut me prescrire une analyse de sang. Les arrêts de travail successifs, quelques jours de repos, n'ont pas suffi à me requinquer, comme si toutes mes ressources étaient entrées en somnolence, imperturbables. Je déplie ma fatigue pour qu'elle sèche à l'air frais de ce matin de mars et me quitte. Mes efforts sont vains. Comme quand on ouvre un livre qui serait sans écriture, d'une histoire qui aurait été retirée, en suspens. Je me sens marchante à côté du chemin, toute engourdie d'incertitude.

Mes réunions de parents d'élèves sont entamées, je les reçois, leur parle de leurs enfants, explique beaucoup, rassure encore plus... En ouvrant les grands cahiers de mes petits élèves, je lève un peu le voile de leur plein air d'écoliers. Eux et moi avons collé les dessins, peintures, premiers mots, petits textes, chiffres déguisés, colorés, ordonnés... aussi des photos de leur vécu de classe. Les enfants posent leurs mains sur les cahiers, comme on tient un trésor et en tournent les pages, la lumière qui