

Le pemphigus vulgaire de Jean Luc

(D'après son journal de bord...)

Une maladie sournoise qui nous ronge gentiment en s'imposant délicatement aux endroits gênants et vitaux.

Le début, un aphte gros comme une pointe de stylo à bille, puis le dessous de la langue et rapidement une inflammation du nez, des yeux et de la bouche et de toutes les muqueuses visibles et invisibles. Puis des éclosions dans les parties du corps plus charnues – dos, poitrine, cuisses, cou – et le final, partout des trous purulents et un décharnement à vue d'œil du visage et des muscles, en 5 jours.

Tout ça avant de savoir de quelle maladie il s'agit et après on y remédie.

Depuis, avoir été du pharmacien au docteur, puis au dentiste [avec des séries de prescriptions d'antibiotiques pendant près de six mois et qui n'ont eu quasiment aucun effet], nous voilà rendus chez un dentiste cancérologue, Dr P., à Rennes. Il regarde, l'état des lieux de la bouche. Il me dit : « C'est pas beau ! ».

Droit, je lui annonce la question : « C'est peut-être cancéreux ? ». Il me donne du décapant pour la bouche et me dit : « On se revoit dans 3 jours. » Antoine [mon fils], qui attend, inquiet, dans la voiture, me voit arriver inquiet aussi. Il faut revenir dans 3 jours pour savoir de quoi il s'agit. En arrivant à G. [la ville où je vis], mon dentiste me conseille d'aller voir Dr L. [mon médecin traitant] qui me donne une ordonnance avec des calmants.

Quinze jours passent et retour chez le docteur L, retour chez le Dr. P. État des lieux de la bouche et bonne nouvelle : « Je peux vous dire que ce n'est pas cancéreux ! » Ouf ! Retour à la voiture. Peut-être quelques jours d'hospitalisation mais voilà : ce n'est pas cancéreux.

Retour chez moi, 10 jours sans amélioration. Retour chez Dr L. qui me dit qu'il va falloir voir un dermatologue. Le standard du cabinet médical prend un rendez-vous chez Dr B. C'est samedi, fermé jusqu'à mardi matin. Le mal ronge et commence à être insupportable. Il faut changer 3 à 4 fois de linge de corps dans la journée, maillot et slip.

Pour manger, ça fait trois semaines que c'est de la poganée [de la nourriture réduite en bouillie], même en se servant des potions efficaces du Dr P.

Dix heures, appel du Dr B. Rendez-vous pris, enfin. Réservation du taxi : Antoine se libère pour me conduire à Rennes. Après consultation, peut-être un pemphigus qui demandera quelques jours d'hospitalisation à Cesson, d'où prélèvements. Antoine, toujours fidèle, m'y conduit et là, confirmation. Alors, très gentille, le Dr B m'accompagne. Antoine, libéré, rentre à G. avec le nom de la maladie. Les infirmières m'aident à me déshabiller et jugent avec le docteur que vu l'évolution, ce n'est plus du boulot pour eux. Négociations forcées. « Monsieur, demain, une ambulance vous conduira à l'hôpital en dermatologie pour quelques jours ». Un mois a passé et j'y suis encore !

L'accueil en dermatologie très chaleureux

Le personnel compétent encadré par le Dr D fait l'état des lieux. Ce sera très long mais on s'en sortira. « Dans le temps, ils en mourraient... » : ça sonne mal aux oreilles. Rassemblement des médecins et internes. Cours sur la maladie + photos là où je ne comprends rien, le PEMPHIGUS.

Deuxième phase : explication de ce que cette maladie engendre, ce qu'elle fait sur le corps et ses conséquences par le Professeur, puis mise en confiance par Marine, docteur responsable qui essaie de rassurer et qui affirme haut et clair : «

On vous en sortira ! » Selon les patients, c'est plus ou moins long. Charline [une infirmière] arrive pour commencer les soins, aidée de Charlotte [une autre infirmière], pas une mince affaire. Elles me rassurent et me demandent toutes les deux minutes si la douleur est tenable « de 0 à 10 ». Une heure et demie après, le cochon est emballé et soulagé. Le lendemain : état des lieux.

Démaillotage : horrible ! et re-soins délicatement faits par Charline et Charlotte et on remballe. « Ce sera long mais c'est mieux, ça s'améliore... », la chanson de tous les jours. Trois semaines ont passé, ça s'améliore, ce sera long mais on y arrivera. À quand la cuisse de poulet ? 1^{er} délai : fin juillet, mi-août, la Toussaint, Noël et la fête continue... Une sortie éventuelle quand on arrivera à mettre un maillot et un slip sans douleur, on en reparle lundi, puis mercredi, puis vendredi, et la semaine est passée. Courage, ça s'améliore, c'est mieux, c'est long cette maladie-là !!! On s'en sortira.

À retenir : « Ce sera très long ! » Les quatre mots de la guérison. Dans le service, professeurs, docteurs, infirmières, aides-soignantes, étudiantes, filles de salle, tous disent la même chose. Il faut s'armer de patience pour supporter ce mal sournois. Malheureusement, le réconfort c'est : « ça s'améliore !!! » et là, tous sont d'accord.

Jean Luc, Juillet 2014