

Le service d'hématologie est l'un des plus techniques de l'IGR. Les traitements pratiqués, chimiothérapies à très hautes doses et greffes de cellules souches et de moelle, entraînent une aplasie temporaire des patients (chute des globules blancs et des défenses immunitaires) qui les laisse exsangues, à la merci de la moindre infection. Pour les familles en visite, les précautions d'hygiène sont donc drastiques. La chambre de Krystyna, hospitalisée dans l'unité stérile, n'est ainsi accessible qu'en combinaison, chaussons, charlotte et masque en papier.

Krystyna accueille le visiteur avec le visage limpide de ceux qui ont traversé beaucoup d'épreuves. A 62 ans, après avoir lutté à trois reprises contre un cancer du sein, elle est aujourd'hui atteinte d'une leucémie. « Quand j'ai appris, j'étais stupéfaite. Je me suis demandé : où dois-je puiser la force pour me battre ? Dois-je laisser la maladie faire son œuvre et partir ? Ou bien dois-je me laisser soigner, au prix de nouvelles souffrances ? J'ai décidé finalement de me laisser traiter, ne serait-ce que pour préparer mes proches au deuil. »

Elle évoque posément « la perspective de la mort », qui lui a appris « à relativiser et apprécier les petites joies de la vie quotidienne ». Elle parle aussi de toutes ces années gagnées sur la maladie et que rien ne pourra lui enlever. « C'est toujours trop tôt pour partir, dit-elle, mais, maintenant, mes deux filles sont grandes. » Mais la vie est toujours présente, elle n'a pas renoncé. « J'espère pouvoir arriver au bout de toute cette souffrance pour connaître une rémission quelque temps. » Elle voudrait pouvoir remercier ses proches, qui l'ont toujours soutenue, mais aussi ses collègues de travail, qui se sont spontanément réunis pour faire un don du sang. « Ce geste de solidarité m'a profondément touchée », explique-t-elle, larmes aux yeux.

Derrière, Céline, 23 ans, finit de changer le contenu de la perfusion avec des gestes rapides et précis. Comment, si jeune, trouve-t-on la force de soigner tous les jours des patients dont le pronostic vital est engagé ? La question paraît presque incongrue à l'infirmière. « C'est un travail qui demande une grande rigueur et qui permet d'avoir un

que-t-elle. Je fais comprendre à mes patientes qu'elles ne seront plus comme avant, mais qu'elles peuvent apprivoiser cette nouvelle autre qui s'esquisse. »

Dans ses trois pièces du 5^e étage, Aury a su recréer la chaleur d'un salon d'esthéticienne, avec ses miroirs, ses palettes de fard aux couleurs chatoyantes, mais aussi ses différents modèles de perruques et de foulards. Ici, les patientes viennent puiser des conseils pour rester féminines, hydrater correctement leur peau pour prévenir les effets des traitements, ou palper, avec leurs compagnons, les prothèses mammaires que certaines devront porter. « Ce que je recherche, c'est la vie dans la maladie, se passionne Aury. Je veux offrir un discours porteur aux patientes, pour les réveiller, pour qu'elles ne subissent plus. Mon objectif est de les rendre autonomes, acteurs de leur maladie. »

S'il fait merveille dans bien des cas, ce discours positif n'exclut pas la prise en compte des patients en détresse psychologique. Face à cette maladie en effraction dans leur vie, un tiers des patients présentent des troubles de l'adaptation à l'hospitalisation et la moitié traversent une période de souffrance psychologique. « Les gens étaient décideurs de leur vie, et le cancer vient balayer tout ça, en leur donnant un sentiment de vulnérabilité et de perte de contrôle, explique le docteur Sarah Dauchy, psychiatre, responsable de l'unité de psycho-oncologie. Souvent, on leur dit que oui, c'est difficile, qu'ils ont le droit de ne pas aller bien. L'important, c'est qu'ils s'autorisent à parler. Notre rôle est de les aider à se retrouver en tant que sujet, en leur laissant toute liberté de faire ce qu'ils souhaitent de leur maladie. »

Et puis, un jour, vient la fin du traitement. La dernière séance de radiothérapie, celle qu'on désespérait de vivre enfin et qui signe l'aboutissement du protocole thérapeutique. Pour toutes celles et ceux qui ont fait ce parcours, c'est, paradoxalement, l'un des moments les plus difficiles : la maladie laisse place à un vide qu'on ne sait plus combler au quotidien. « On ne peut pas tourner le dos à un an de traitement, du jour au lendemain, alors qu'on a vécu des choses très fortes psychologiquement, avec une prise en charge très intense », résume Françoise, 42 ans. « On devrait sauter de joie, et on n'y arrive pas du tout, c'est difficile à exprimer, souvent incompréhensible pour l'entourant », ajoute Michèle, 57 ans.

