

Dans l'antichambre de l'espérance

LE MONDE | 26.04.2006 à 16h40 • Mis à jour le 26.04.2006 à 16h40 | Par Cécile Prieur

Elle est allongée sur la table d'examen, les seins enduits du gel de l'échographie, le corps tendu comme un arc. Le coude levé pour laisser courir la sonde sur sa poitrine, elle mord son poing pour étouffer son angoisse. A ses côtés, Corinne Balleyguier, radiologue, examine soigneusement l'image de la grosseur suspecte. *"Ça n'a pas l'air inquiétant, lâche-t-elle, après quelques minutes d'observation, je pense que c'est un petit kyste. Nous allons faire une cytoponction pour confirmer."* L'annonce fait l'effet d'une décharge électrique : après des heures d'attente et d'angoisse pour savoir si elle est ou non porteuse d'une tumeur au sein, Michèle, 52 ans, se détend brusquement, comme anéantie par la bonne nouvelle.

Toutes n'ont pas cette chance. Sur la quarantaine de femmes qui se rendent chaque lundi à l'Institut de cancérologie Gustave-Roussy (IGR), à Villejuif (Val-de-Marne), pour obtenir un diagnostic de pathologie mammaire en une seule journée - une première en France -, une sur deux (48 %) s'entend confirmer l'existence d'un cancer du sein. Comme cette Asiatique de 51 ans, venue avec son époux, à laquelle le chirurgien a annoncé qu'elle avait deux nodules à opérer sans tarder. Avec une infinie douceur, Pascale Auguste, l'infirmière coordonnatrice, reprend les termes du diagnostic avec le couple : *"Le médecin va essayer de garder votre sein, mais ce n'est pas certain qu'il puisse, étant donné l'état de la tumeur, explique-t-elle. Dans ce cas, faut-il opérer deux fois ? Ou faut-il enlever le sein tout de suite ? Vous avez le temps d'y réfléchir."* Silence, la dame accuse le coup. Elle tourne et retourne la feuille de rendez-vous avec l'anesthésiste, première étape d'un protocole thérapeutique qui durera des mois.

Chaque année, attirées par la réputation d'excellence de l'établissement, plusieurs dizaines de milliers de personnes venues de toute la France et parfois de l'étranger sont soignées à l'IGR. Fondé en 1926 par Gustave Roussy, un pionnier de la cancérologie, l'IGR, institut privé participant au service public, est un centre de soins et de recherche qui répond aux cas les plus lourds par des traitements de pointe.

Trois tours sombres sur un immense parking, une architecture désuète érigée à la gloire de la lutte contre le cancer, l'endroit, d'emblée, impressionne. Il faut franchir le hall d'accueil plutôt lugubre de l'ancien bâtiment pour découvrir le nouveau visage de l'Institut, engagé dans une vaste restructuration. Sous une grande verrière, une plateforme unique de consultation aux allures de *lounge* d'aéroport, avec son centre de prélèvements et ses laboratoires transparents, a été ouverte pour les patients en ambulatoire. Toutes les disciplines de la cancérologie (médecine, gynécologie, gastro-entérologie, dermatologie, hématologie, chirurgie, anesthésie, ORL, odontologie et

sénologie) y sont représentées. *"Mon obsession, explique le professeur Thomas Tursz, directeur général, a été de changer l'image injuste d'usine à cancer qui collait à l'IGR. Nous avons donc créé un seul espace pour les personnes en consultation, avec un grand puits de lumière, pour remettre le patient au centre du dispositif."*

La formule n'est pas vaine. Au cancer, cette pathologie de la vie moderne qui fait de plus en plus de ravages, l'IGR oppose le professionnalisme de ses médecins, l'humanité et la bienveillance de son personnel soignant, loués par la quasi-totalité des malades rencontrés. Pour s'en convaincre, il faut parcourir le dédale des unités d'hospitalisation où officient dans l'ombre des centaines de soignants. Au 8^e étage, dans le service d'hématologie du docteur Jean-Henri Bourhis, c'est le royaume de Fatima Belal, infirmière principale qui encadre une quarantaine d'infirmières et d'aides-soignants. Rayonnante d'énergie, Fatima fait le tour quotidien des chambres en s'enquérant, ici des conditions de la sortie d'un patient, là de l'état psychique d'un autre.

Hedi souffre d'un myélome, un cancer de la moelle osseuse, à un stade avancé. A plus de 60 ans, l'homme a quitté les rives de son île tunisienne pour venir retrouver Amel, sa nouvelle épouse. *"Il est arrivé avec une valise pleine d'espoir, et, dedans, on a trouvé un cancer",* sourit vaillamment la jeune mariée. *"Je n'avais jamais été malade, confie Hedi, j'étais très surpris, très démoralisé."* Les cures de chimiothérapie se sont succédé, mais la maladie refuse de reculer. Le médecin a finalement annoncé être entré dans *"une impasse"* thérapeutique. Depuis, Hedi et Amel vivent leur histoire d'amour *"au jour le jour"*. Elle prépare à chaque repas la cuisine méditerranéenne qu'il aime. Lui, regard perdu dans la course des nuages, *"s'évade par l'esprit"*.

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 oeuvre 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 contact privilégié avec les malades, souligne-t-elle. On leur donne mais ils nous donnent aussi beaucoup, en retour."* Quand c'est trop dur, l'encadrement veille à ce que le relais soit assuré par un autre soignant. *"Nous ne sommes pas dans le "Je vais le guérir, je vais le sauver à tout prix", souligne Fatima Belal. Notre objectif est d'accompagner les désirs et les volontés du patient, d'être au plus près de chacun, dans une démarche constante de soin."*

Soulager la souffrance, savoir soutenir sans peser, accompagner les derniers moments. Pour ne pas occulter la question de la fin de vie, l'IGR a mis en place, en 2002, un comité de soins palliatifs sous la houlette du docteur Philippe Poulain, chef du département des soins de support et spécialiste de la douleur. *"L'un des moments les plus délicats, explique le médecin, est l'arrêt des traitements spécifiques, quand, quoi qu'on fasse, on ne peut plus améliorer la durée de vie. Cette période est très difficile à objectiver pour un médecin impliqué dans le soin, car, au fil des traitements, un lien affectif s'est noué avec le patient. C'est à ce moment que nous intervenons, avec l'accord du médecin référent."*

Chaque mardi, le comité réunit une équipe pluridisciplinaire, composée de médecins, infirmières, psychologues et assistants sociaux, pour évoquer les dossiers des patients en phase terminale. Forte carrure et filet de voix douce, Philippe Poulain s'assure, pour chacun d'entre eux, que la douleur est soulagée, que l'entourage familial est bien présent et que la fin de vie pourra être organisée dignement à l'hôpital ou à domicile. *"Pour nous, la question fondamentale, c'est moins la mort que les conditions du mourir. Les patients se demandent : est-ce que ce sera pénible ? Est-ce que je serai accompagné ? Nous devons être en mesure de répondre à toutes ces interrogations..."*

Depuis de nombreuses années, la prise en charge du patient ne se réduit pas, à l'IGR, au traitement du seul organe malade. Elle se décline à tous les stades du soin et particulièrement quand les effets secondaires de la chimiothérapie se font sentir. Pour prévenir la détresse qu'entraîne la modification de l'image de soi, avec la chute des cheveux notamment, les malades les plus jeunes et les femmes atteintes du cancer du sein sont adressés à une socio-esthéticienne, Aury Caltagirone. Avec son accent chantant qui signe ses origines sud-américaines, ce regard pétillant derrière les lunettes, Aury dégage un punch qui rejaillit sur ses patients. *"Il y a moyen de passer le*

temps de la maladie en beauté, explique-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 patients, pour les réveiller, pour qu'ils 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'entourage", ajoute Michèle, 57 ans.*

Comment reprendre sa vie amoureuse, sociale, professionnelle, alors qu'on se sent différente, transformée physiquement et psychiquement par l'épreuve de la maladie ? Pour aider ces femmes à (re) trouver le fil de leur vie, l'unité de psycho-oncologie a créé un groupe de parole qui les aide à appréhender comment le cancer a bouleversé leur existence. Car, tous les patients le disent, il y a bien un avant et un après la maladie. *"Le cancer nous oblige à rechercher un nouvel équilibre, qui ne peut plus être celui d'auparavant, explique la benjamine du groupe, Laurence, 32 ans. On sort de là plus fort, mais aussi plus fragile, comme si les choses s'accéléraient. La maladie nous a volé notre insouciance, mais elle nous fait aussi apprécier la vie, tout court."*

Cécile Prieur