

CONTRE LE CANCER

LE COMBAT EST QUOTIDIEN

Extrait du n°6 Journal d'information de l'Institut Paoli-Calmettes

La vie en priorité

Béatrice Maillard, auteur du "Journal d'un sein"

"Je suis convaincue
que l'on peut rire de tout"

Elle raconte avec ses mots bien à elle le parcours d'une femme malade du cancer. Son histoire. Humour, spontanéité, et surtout une grande humanité, telles sont quelques-unes des principales qualités du livre de Béatrice Maillard, la cinquantaine, originaire de Cannes et installée dans la région parisienne. Un journal intime dans lequel l'auteur évoque, sous forme d'un journal, la maladie qu'elle a vécue sept ans auparavant, dans un grand centre hospitalier parisien.

Pourquoi avoir éprouvé le besoin d'écrire un livre sur votre cancer du sein ?

Ce livre est d'abord le fruit du hasard. Lorsque je suis arrivée à Curie, pour subir mon intervention, j'y ai vu des petits détails dans la vie de tous les jours qui m'ont fait sourire. Un copain éditeur, qui venait me voir régulièrement, m'a conseillé de prendre des notes. Jour après jour, je me suis prise au jeu de l'écriture.

Une manière de garder une certaine sérénité, une distance par rapport à la maladie ?

En ce qui me concerne, ma maladie mettait très mal à l'aise mon entourage, les familiers, qui éprouvaient toujours une certaine gêne à venir me parler. Avec un peu d'humour, je pense que l'on peut détendre des situations pas évidentes à vivre. On peut se faire des alliés.

Votre réflexion est valable également pour le corps médical ?

Tout à fait. Dans certaines situations, il suffit parfois d'un petit mot sympathique de la part du malade, d'une petite note d'humour pour détendre l'atmosphère et installer un climat complice avec les médecins. Dieu sait si la complicité, la confiance, sont importantes dans cette relation. Je reste convaincue que ce facteur a, à un certain niveau, toute sa place à prendre dans le processus de guérison.

Le temps est également un élément que vous avez pris en compte dans votre approche de la maladie ?

Le temps peut avoir des visages très différents selon les étapes de la maladie. Quand on attend les résultats d'une analyse, le temps peut paraître très long. L'annonce du diagnostic n'est jamais un moment anodin. C'est une période où tout peut basculer. Cela, les médecins ne s'en rendent pas forcément toujours compte. Quand on a subi une intervention, on entre dans une phase plus positive, porteuse d'espoir. Quand on commence une chimiothérapie, le temps s'écoule très lentement et on passe dans une phase de compte à rebours avec les jours et les séances qui restent à venir... Et lorsqu'on parle de retirer un sein et de le reconstruire, on se met à espérer fortement. À envisager le temps d'une autre manière. On vit souvent dans une situation de décalage par rapport à la réalité. Tout le monde n'en a pas toujours conscience.

Vous pensez que votre témoignage a pu aider d'autres femmes à mieux vivre certaines situations ?

Je n'ai pas voulu faire passer de message particulier à travers ce livre. Ce serait très prétentieux de ma part de dire le contraire. En revanche, je suis toujours sidérée de voir que je reçois aujourd'hui des centaines de lettres de femmes qui, la plupart du temps, me disent que mon témoignage les a beaucoup aidées dans l'accompagnement de leur maladie.

Que reste-t-il de cette histoire plus de sept ans après l'avoir vécue ?

Le vilain cauchemar s'est transformé pour moi en conte de fées. J'ai reçu des témoignages bouleversants d'amitié, de solidarité. Je participe moi-même, au sein de l'établissement qui m'a soignée, à un groupe de travail pour l'amélioration des conditions d'accueil des patients. Dans l'approche du cancer, on ne s'intéresse sûrement pas assez à ce côté positif des choses.

Journal d'un sein, Béatrice Maillard, Pocket éditions.

“Il faut rire de tout.
C'est extrêmement important.
C'est la seule humaine façon
de friser la lucidité
sans tomber dedans”.

Pierre Desproges
“Vivons heureux en attendant la mort”,
collection Points

Une lutte permanente contre le temps

La lutte contre le cancer est une lutte contre le temps. D'abord par l'urgence qu'il y a à combattre la maladie avec un traitement efficace. Mais par le besoin qu'il y a aussi à trouver une nouvelle organisation dans son rythme de vie, par la nécessité de concentrer son attention autour de nouveaux repères.

Entretien avec le Docteur Patrick Ben Soussan, Psychiatre, responsable de l'unité de psycho-oncologie

L'annonce du diagnostic constitue une période charnière dans la prise de conscience, par le malade, de son nouvel état. Le moment où tout bascule. Et où une désorganisation brutale s'ensuit. Le cancer dicte de nouveaux comportements, impose de nouvelles balises-repères dans le temps. Au point qu'il devient chez le malade, un peu par la force des choses, sa seule préoccupation du moment.

Il s'écoule, en général, peu de temps entre l'annonce du diagnostic et celui de la prise en charge médicale. Ce qui veut dire qu'en quelques heures, en quelques jours, son quotidien, ses projets de vie centrés autour de préoccupations professionnelles ou familiales, se trouvent soudainement remis en cause. Et chaque étape de la nouvelle vie qui commence va obéir à des réalités bien différentes. Le rapport au temps répond à de nouveaux repères qui vont eux-mêmes commander la mise en place d'une nouvelle relation au temps. À la souffrance corporelle du malade se greffe une nouvelle souffrance psychologique. Le calendrier de tous les jours est remplacé par le calendrier médical. “La vie est rythmée au départ par la prise en charge de la maladie. Le patient pense aux examens à venir, à la chimiothérapie. Il est plongé dans l'actualité des soins”, explique le Dr Patrick Ben Soussan, psychiatre, responsable de l'unité de psycho-oncologie à l'IPC. Au rythme de vie “ordinaire” va s'en substituer un autre, lié à la prise en charge médicale.

Les préoccupations de la vie de tous les jours se trouvent en décalage par rapport à une nouvelle réalité. Le calendrier se réorganise autour de la réalité de la maladie et des traitements qui lui sont appropriés.

Il fait disparaître les autres nécessités qui jusque-là apparaissaient comme prioritaires, primordiales voire vitales. Tout se cristallise autour du corps du malade, des réponses qui sont données à ses besoins, avec les angoisses légitimes qui vont avec.

Au moment de l'arrêt du traitement, arrive le temps de la “surveillance”. Il s'agit de mettre alors en place des réponses psychiques et corporelles autour des questions relatives à la fatigue. “La situation est parfois d'autant plus dure à vivre que l'on a dit au patient, qu'on lui a fait comprendre que sa maladie avait été traitée”, poursuit le Dr Ben Soussan. C'est le moment pourtant où l'on se rend compte que certains actes ordinaires de la vie courante, comme faire ses courses, monter des escaliers, ne sont plus vécus de la même façon.

La maladie est passée par-là. Le temps médicalisé a créé une enveloppe, un contenant. À l'extérieur de l'hôpital, le patient a l'impression d'être marginalisé, d'être abandonné, laissé à lui-même. C'est le temps où il devient difficile de retisser des liens sociaux. Le temps où la tentation d'être à nouveau hospitalisé, par besoin de sécurisation, devient un peu plus prégnante. Il y a un “avant” et un “après” dans la perception et le vécu de la maladie. Un moment de désorganisation psychique. “Rares sont les maladies porteuses d'un tel halo de ténèbres”, résume le Dr Ben Soussan.

Quelles réponses apporter aux souffrances psychiques ?

Depuis plusieurs années, l'Institut Paoli-Calmettes tente de répondre aux attentes des patients en initiant de nouvelles démarches qui visent à répondre à certaines souffrances psychiques. C'est pour faciliter les relations entre les malades et leur entourage, qu'ont été mises en place, depuis mars 2002, des rencontres sur le thème "**Parlons-en ensemble**". Cette initiative a pu voir le jour et fonctionner grâce à la contribution active de l'équipe de psycho-oncologie. Ces espaces de rencontre mensuels sont un lieu d'expression et d'écoute plus qu'un lieu d'information médicale. Les thématiques proposées sont fonction des questions que les malades se posent ou ont envie d'évoquer.

Dès la rentrée prochaine, les couples pourront, lors d'une consultation dédiée, aborder leurs problèmes conjugaux et tout particulièrement de sexualité.

Comment réagir face aux questions des enfants qui sont confrontés à la maladie de leurs proches ? Comment les protéger sans leur mentir ? Quelles réponses donner à certaines de leurs angoisses ? Ce sont quelques-unes des problématiques abordées lors **des goûters** organisés depuis l'été dernier par l'IPC. La démarche a pour but d'inviter des enfants seuls ou accompagnés, une fois par mois, en fin d'après-midi, à créer un moment convivial de discussion, autour d'une collation. Parfois certaines difficultés semblent trop lourdes pour être évoquées en groupe, il est alors possible d'avoir recours à d'autres consultations, spécifiquement dédiées aux enfants et à leur famille, le mercredi après-midi.

Autre proposition, promue depuis l'an dernier, et c'est une des spécificités de l'IPC : **la sophrologie**. Des séances se déroulent le jeudi matin entre 10 h et midi. Cette méthode vise à diminuer les sensations douloureuses et de malaise psychique par des techniques de relaxation. Un spécialiste enseigne en petit groupe ou de manière individuelle, auprès des patients, dans leurs chambres ou en consultations, les techniques de respiration et de concentration enseignées par cette discipline.



CONTRE LE CANCER

Pour tout renseignement concernant les informations et les organismes présents dans cet article, contacter l'IPC service communication :
communication@marseille.fnclcc.fr

www.institutpaolicalmettes.fr