



# VIVRE AVEC UN GRAND CORPS MALADE

**Une tumeur, des métastases...** Le cancer est à la base l'histoire d'une prolifération cellulaire anormalement importante. Mais, au-delà des cellules, c'est le corps tout entier qui souffre. Un corps que les patients apprennent à se réapproprier doucement.

**M**arine a transformé son crâne rasé en toile de maître. Quand elle a perdu ses cheveux à la suite d'une chimiothérapie, l'idée d'offrir cet espace vivant à ses amis artistes lui est venue très vite. En fait, plasticienne de métier, Marine a elle-même « commencé à créer dès que le diagnostic de cancer a été posé, raconte-t-elle. Je vomissais mes angoisses ». Des moulages de seins palpés, radiographiés et mammographiés, des perches de perfusion transformés en lampadaire... Elle faisait de l'art-thérapie sans le savoir. Bien sûr, cette façon de lutter contre le cancer n'est pas donnée à tout le monde. Mais, si chacun se bat avec ses armes, tous les patients ont un point commun : ils souffrent d'une dégradation de leur image. Parce que le cancer agresse le corps de toutes parts. « Tout trinque, témoigne Anne, qui a essuyé un cancer du sein et un cancer de l'utérus : les cheveux, les ongles, la peau. Après, on vous enlève un sein, puis l'utérus. En plus, on est fatigué, exténué comme on ne l'a jamais été. Votre corps ne répond plus. » « Les patients ont souvent l'impression d'être trahis, désavoués par leur corps. Ils ne se reconnaissent plus », explique Clémence Delobelle, chargée de mission « parcours de soins » à la Ligue contre le cancer. Cette fatigue impalpable

contre laquelle les médecins ne peuvent pas grand-chose pousse à l'isolement et parfois à la dépression.

Les agressions physiques subies par le corps se transforment donc souvent en atteintes psychologiques. Et, dans ce domaine, la force des symboles y est pour beaucoup. Combien de femmes se sentent amputées d'une partie de leur féminité lorsqu'elles doivent subir une ablation du sein ? Et si ce cancer est le premier auquel on pense, ce n'est pas le seul à porter atteinte à notre identité. Les cancers ORL qui entraînent des altérations de la face suscitent aussi de graves perturbations, comme l'expliquait Françoise Ellien, membre d'un réseau de santé en oncologie lors d'un congrès médical : « Dès l'annonce du diagnostic, ils se demandent : à quoi vais-je ressembler ? Mes proches vont-ils me reconnaître ?... Cela montre bien que le visage a un statut particulier dans notre assise identitaire et dans l'imaginaire collectif. » Sans compter que ces mêmes tumeurs ORL peuvent aussi être responsables d'une perte de la voix...

#### Réparer le corps sans la chirurgie

Pour réparer les dommages causés par la maladie, il y a bien sûr la chirurgie réparatrice et reconstructrice, mais elle ne peut

rien contre la fatigue, ni même contre le teint jaune, ou l'amaigrissement brutal. « En fait, pendant longtemps, tous ces effets secondaires étaient le prix à payer pour une éventuelle guérison, se souvient Patrick Michaud, responsable du département soins de support à l'Institut de cancérologie de la Loire. C'était un peu la double peine pour les patients. » Les premiers États généraux des malades du cancer, organisés par la Ligue contre le cancer en 1998, ont fait voler en éclats cette façon de voir les choses. Sommés d'écouter ces plaintes, médecins et paramédicaux ont aussi tenté d'y apporter des solutions. C'est à cette époque que

« Les patients ont souvent l'impression d'être trahis, désavoués par leur corps. Ils ne se reconnaissent plus. »

les soins de support se développent. Derrière ce terme se cache l'ensemble des soins qui prennent en charge les conséquences, pour le malade, d'un cancer et de ses traitements : douleurs, troubles alimentaires, problèmes sociaux, psychologiques... Des outils venus d'outre-Atlantique, tels que le *body image scale* – comprenez le questionnaire d'image corporelle – ont aussi fait leur apparition. Comme les médecins ont leur réglette d'évaluation de la douleur, les psycho-oncologues ont désormais leur instrument permettant de mesurer les perturbations de l'image corporelle.

Treize ans après les États généraux, de véritables salons d'esthétique ont trouvé leur place à l'intérieur des services d'oncologie. Dans un local aux couleurs chaudes sur les murs, avec des sièges confortables, une musique douce, les patients – ou plutôt les clients – sont accueillis dans une ambiance pas du tout médicalisée. Au programme : soins du visage, massage, manucure... comme dans n'importe quel institut. « Pourtant, nous ne faisons pas de l'esthétique à l'hôpital... C'est plus compliqué que cela, explique Valérie Daviaud, socioesthéticienne de son état. Dans le cadre de notre diplôme, nous sommes formées à intervenir sur toutes les pathologies qui entraînent une altération de l'image. » Valérie exerce à la polyclinique du Parc à Cholet. Première différence avec une esthéticienne classique : « Quand je rencontre mes patients, souvent après la consultation d'annonce du cancer, aucune demande esthétique n'est formulée. J'avance donc tout doucement en leur expliquant avec mes mots à moi les effets secondaires dont ils vont peut-être souffrir. » Et d'ajouter : « Je dois aider mes patients à se retrouver tout en acceptant leur nouvelle image. Parce qu'il ne faut pas se leurrer, la perception d'eux-mêmes, et de la vie en général, est à jamais changée avec le cancer. » Pour y parvenir, ces esthéticiennes d'un nouveau

genre apprennent aux femmes à appliquer le fond de teint aux bons endroits, à illuminer leur visage grâce à un simple gloss, à maquiller leurs yeux même quand elles ont perdu leurs cils, mais aussi à bien positionner une perruque ou nouer un foulard. « J'essaie quand même de ne pas trop changer leurs habitudes, poursuit Valérie Daviaud. Leur vie est déjà tellement chamboulée... » Pour celles qui le souhaitent, ces soins, gratuits, peuvent même avoir lieu pendant la séance de chimiothérapie ou dans la chambre. Résultat, à Saint-Étienne, le carnet de rendez-vous des esthéticiennes est plein en permanence.

#### Fatigué, le corps doit se réadapter à l'effort

Mais ces soins esthétiques ne sont évidemment pas suffisants pour retrouver confiance en soi, notamment parce qu'ils ne peuvent rien contre la principale plainte, la fatigue. C'est pourquoi des programmes d'activité physique adaptée (Apa) aux malades voient peu à peu le jour à l'intérieur des établissements de soins. La Ligue contre le cancer a d'ailleurs lancé il y a trois ans le programme Apeseo (Activités physiques et soins esthétiques en oncologie) sur six sites en France<sup>1</sup>. L'idée est d'apporter une nouvelle forme de soutien aux personnes atteintes d'un cancer, axée sur la prise en compte des répercussions corporelles de la maladie et de ses traitements. Et ce par le biais des soins esthétiques et des activités physiques. Les ateliers d'Apa, qui peuvent se dérouler en établissement de soins mais aussi dans les locaux de la Ligue, sont encadrés par des professeurs d'activité physique pas comme les autres puisqu'en plus de la formation traditionnelle, ils ont une spécialisation leur permettant d'adapter l'activité physique à des personnes malades. Le badminton peut par exemple se pratiquer mais avec un ballon de baudruche, afin de remobiliser progressivement un bras ayant souffert d'une chirurgie à cause d'un cancer du sein. Céline, 44 ans, qui fréquentait régulièrement une salle de sport avant de tomber malade, ne tarit pas d'éloges sur l'Apa. « Plusieurs années après mes chimios, je me sentais encore épuisée. Je passais mes journées sur mon canapé, devant la télé, à grignoter et à prendre des kilos, raconte-t-elle. Un jour, lors d'une visite de contrôle à l'hôpital, mon cancérologue m'a dit de but en blanc : "Mais, vous êtes en rémission, madame. Il faut vous remettre à faire du sport !" » Confrontée aux appréhensions de Céline, l'équipe soignante a fini par comprendre

qu'elle n'osait pas retourner dans une salle de sport, et se déshabiller dans un vestiaire collectif en raison de sa mastectomie. « C'était inimaginable pour moi... Les séances de gym douce avec d'autres personnes ayant vécu la même chose que moi m'ont complètement décoincée. Non seulement je crois que maintenant je me sens prête à affronter le regard des autres, mais en plus, cela m'a aidée dans mes relations de couple. » Parce que quand on a du mal à se regarder dans la glace, le désir de l'autre peut aussi devenir insupportable...

Selon une enquête de l'Institut Curie publiée en 2008, plus de 40 % des femmes se plaignent de difficultés dans leur vie intime après un cancer du sein. Un quart d'entre elles se disent moins attirantes ou insatisfaites de l'image de leur corps. Suite à cette enquête, l'Institut Curie n'a pas ouvert une consultation spécifique sur la sexualité, comme c'était initialement prévu, mais a formé des soignants à répondre aux questions de sexologie et de fertilité. Une stratégie adaptée au fait que la majorité des femmes disaient ressentir la flamme amoureuse, mais qu'en revanche elles manquaient cruellement d'informations concernant l'impact de la maladie et des traitements sur la sexualité. Par pudeur de la part des malades, mais aussi des médecins, ces questions ne franchissent pas souvent la porte du cabinet. Pourtant, des informations précises sur le fonctionnement du corps résoudraient bien des problèmes. Anne est par exemple tombée des nues quand on lui a dit que « l'utérus et le col de l'utérus n'étaient pas nécessaires pour atteindre l'orgasme ». Pour éviter des rapports sexuels douloureux, des conseils sur certaines positions peuvent aussi aider les femmes dont la partie basse du rectum a été enlevée.

#### Des cicatrices portées comme des trophées

Dans notre société basée sur l'image, ne pas supporter son reflet dans le miroir est très handicapant dans la vie de tous les jours. Pour alerter l'opinion publique sur ce problème, la Fondation Mimi, qui propose gratuitement des soins esthétiques et psychologiques aux personnes malades du cancer, a lancé une campagne originale. L'une des patientes a ouvert un compte Facebook dont la photo de profil est vide. Elle propose à tous de devenir son ami et, pour chaque nouvelle personne qui lui aura apporté son soutien, elle ajoutera un pixel à sa photo. Le message est clair : c'est grâce aux autres qu'elle parviendra à se reconstruire.

Dans la même veine, d'autres femmes acceptent de se faire photographier pour montrer au plus grand nombre qu'elles restent des femmes à part entière malgré leur maladie. Cette cinquantaine de femmes dont Gregor Podgorski a tiré le portrait « n'avait rien à cacher. Nous ne sommes pas des mannequins, nous n'avons plus 20 ans, nous sommes simplement un peu plus riches de notre expérience, disaient-elles au photographe pour lequel elles posaient nues. Pour certaines, leurs cicatrices étaient de vrais trophées. Pour d'autres, s'exposer devant mon objectif demandait un effort considérable. Mais, pour toutes, j'ai travaillé et retravaillé la lumière, j'ai joué beaucoup avec les ombres pour ne pas tout dévoiler mais suggérer, explique

le professionnel de l'image. En plus, j'ai fait une photo en pied pour pouvoir me mettre à distance d'elles. Un portrait aurait été à mon avis trop étouffant, trop intrusif. » Au final, ce travail photographique a donné lieu à une exposition au nom tout trouvé : « La rage de vivre ».

Bien sûr, assembler toutes les pièces de son puzzle identitaire prend du temps et chacun choisit son chemin pour y parvenir. Par exemple, certaines femmes remettent en cause ce qui peut sembler une évidence après l'ablation d'un sein, la reconstruction mammaire. Elles se sont même regroupées dans une association appelée Les Amazones. Si elles ne nient pas « une certaine perte d'harmonie », elles estiment que « l'asymétrie s'approprie et que si la perspective des opérations nécessaires pour recréer le volume disparu rebute certaines femmes, pourquoi s'en offusquer ? » Et les hommes dans tout cela ? Leur corps est-il imperméable à ces effets collatéraux du cancer ? Non, bien sûr, mais dans le programme Apeseo de la Ligue contre le cancer, « nous avons beaucoup de mal à les toucher, reconnaît Clémence Delobelle. 96 % des personnes participant à nos ateliers sont des femmes ! Avec l'activité physique adaptée, nous pensions pourtant les sensibiliser davantage. Il va sans doute falloir envisager une nouvelle façon de communiquer vers eux ». À Cholet, Valérie Daviaud a elle aussi un public majoritairement féminin. « Mais, ils apprécient beaucoup les massages et les bains de pieds. En fait, les hommes ne sont pas dans la prévention. Cependant, quand la sécheresse de la peau est telle que se raser devient vraiment douloureux, ils sont preneurs de conseils sur des produits cosmétiques particuliers. » Ces progrès des soins de support, les patients ne peuvent que s'en féliciter. Quant au corps médical, il les accueille plutôt à bras ouverts. Les esthéticiennes et autres professeurs d'activité physique font parfois partie intégrante de l'équipe soignante. Pour Patrick Michaud, c'est une évidence : « Un patient qui se réconcilie avec son corps viendra moins à reculons pour ses soins. »

CÉCILE COUMAU

1. Annonay, Bordeaux, Brest, Nantes, Montpellier, Saint-Étienne.