

A.R.Tu.R. & vous

Numéro 6 ♦ MARS 2023

Édito

Jean-Marc TAHAR

Bénévole A.R.Tu.R. & membre du conseil d'administration
Trésorier adjoint de l'association

Chères lectrices, chers lecteurs,



J'ai le plaisir de vous présenter le 6^e numéro d'A.R.Tu.R. & vous, support d'information dédié aux patients et à leurs proches aidants. Avant de vous inciter à lire les prochains articles, je souhaiterais faire un zoom rapide sur nos rencontres en régions.

Depuis 2005, A.R.Tu.R. organise un congrès médical biannuel, ouvert aux plus grands spécialistes du cancer du rein. Des bénévoles d'A.R.Tu.R., invités régulièrement à ce congrès, se sont rapprochés à partir de 2017 des professionnels de santé pour développer l'association en régions. Aussi, je voudrais profiter de l'occasion qui m'est donnée pour remercier personnellement les médecins et les soignants qui, depuis cette date, se sont investis à nos côtés pour faire connaître l'association aux patients et proches aidants de leur région. C'est cette coopération permanente qui permet à A.R.Tu.R. de trouver sa place dans le parcours de soin des malades concernés par le cancer du rein.

Au programme de cette 6^e édition, un premier article très documenté sur le rôle de la radiologie dans la prise en charge des tumeurs primitives et des métastases du cancer du rein. Pour rester plus pragmatique, vous trouverez également des explications sur le déroulement des différentes étapes de ce traitement.

Un deuxième article au sujet rarement traité dans la littérature associative suscitera la réflexion et interrogera, je l'espère, un grand nombre d'entre vous : associer santé, art et spiritualité, est-ce une confluence nécessaire dans un espace de recueillement hospitalier ?

Aussi, après ces deux beaux sujets illustrés chacun d'un témoignage poignant, je conclurai cet édito par une citation d'Antoine de Saint-Exupéry : « Pour ce qui est l'avenir, il ne s'agit de le prévoir mais de le rendre possible ».

Bonne lecture !

Sommaire

02 Grand angle

La radiothérapie dans le traitement du cancer du rein

08 Côté patients

Témoignage de Sophie Tichit

10 Coup de projecteur

Santé, art et spiritualité

15 Côté patients

Témoignage de Catherine Féraud

Les articles publiés dans A.R.Tu.R. & vous
ne peuvent être reproduits sans
l'autorisation expresse d'A.R.Tu.R.

Dépôt légal : Mars 2023





La radiothérapie dans le traitement du cancer du rein

Entretien avec le Professeur Pierre Blanchard



Le Pr Pierre Blanchard est oncologue-radiothérapeute, spécialisé dans le traitement des tumeurs ORL, cutanées, endocriniennes et génito-urinaires (prostate, rein, vessie, testicule) à Gustave Roussy. Depuis 2019, il est directeur de l'École des Sciences du Cancer de Gustave Roussy

Le principe général de la radiothérapie

La radiothérapie est l'utilisation de radiations ionisantes à visée thérapeutique. Ces radiations provoquent des lésions au niveau de l'ADN des cellules irradiées, qu'elles soient saines ou cancéreuses. Néanmoins, notre organisme a la capacité de réparer plus facilement les lésions de l'ADN des cellules saines que celles des cellules tumorales, mais aussi plus rapidement en fonction de la dose de rayonnement reçue.

Les différents types de radiothérapies dans le traitement des cancers

- **La curiethérapie :**

Des sources radioactives sont mises en contact direct avec la zone à traiter à l'intérieur du corps afin d'épargner les tissus sains environnants. C'est un traitement le plus souvent dédié à des cancers localisés avec des indications spécifiques.

Ce type de radiothérapie n'est pas utilisé pour le traitement du cancer du rein.

- **La radiothérapie interne vectorisée :**

Des sources radioactives non scellées sont administrées par voie orale (boisson ou capsule) ou par injection intraveineuse. Ces sources radioactives se fixent ensuite sur les cellules cancéreuses pour les détruire.

Ce type de radiothérapie n'est pas utilisé pour le traitement du cancer du rein.

- **La radiothérapie externe :**

Des radiations ionisantes à visée thérapeutique sont émises par une machine appelée accélérateur linéaire de particules, située à proximité du patient. Elles sont dirigées et traversent la peau pour atteindre la zone à traiter et éviter au maximum les tissus sains.

C'est ce type de radiothérapie qui est utilisé pour le traitement du cancer du rein et qui sera traité dans la suite l'article.

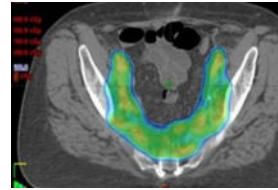
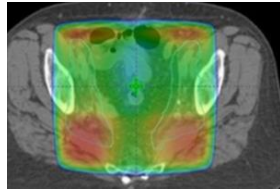
Les techniques utilisées dans le cadre de la radiothérapie externe

- **La radiothérapie conformationnelle 3D (les 3 dimensions de l'espace) :**

Cette technique permet de faire correspondre le plus précisément possible (de conformer) le volume de radiations au volume de la tumeur. Elle utilise des images en 3D de la tumeur et des organes avoisinants obtenues par scanner ou IRM. Des logiciels permettent de simuler virtuellement, toujours en 3D, la forme des faisceaux d'irradiation et la distribution des doses. Cela permet de délivrer des doses efficaces de rayons en limitant l'exposition des tissus sains.



- **La radiothérapie conformationnelle 3D avec modulation d'intensité (RCMI ou IMRT) :**
Cette technique permet de faire varier la forme du faisceau au cours d'une même séance pour s'adapter précisément au volume à traiter. Grâce à cette adaptabilité, des formes complexes en U ou V peuvent être traitées.



Dosimétrie sans modulation et avec modulation d'intensité

Source : Diaporama du Pr Pierre Blanchard et Dr Mario Terlizzi

- **La radiothérapie rotationnelle :**
La rotation de la tête de l'irradiateur externe permet d'administrer les radiations sous différents angles d'incidence et contribue à l'amélioration de la conformation.



**Exemples de rotation de la tête
d'un accélérateur linéaire**

- **La radiothérapie guidée par l'image (IGRT) :**
Des systèmes d'imagerie (scanner ou IRM) sont intégrés à l'accélérateur de particules. L'imagerie pré-thérapeutique permet le repositionnement précis du patient avant chaque séance de traitement.
- **La radiothérapie asservie à la respiration :**
Il s'agit de prendre en compte les mouvements de la respiration pendant l'irradiation. Il existe plusieurs solutions :
 - demander au patient de bloquer l'inspiration pendant quelques dizaines de secondes, de façon à immobiliser la tumeur pendant l'irradiation,
 - Laisser le patient respirer normalement et n'irradier la tumeur que quand elle se présente devant le faisceau d'irradiation,
 - faire suivre les mouvements de la tumeur par le faisceau d'irradiation lui-même.



- **La radiothérapie stéréotaxique (SBRT) :**

C'est une technique de haute précision basée sur l'utilisation de microfaisceaux convergents. Elle permet de concentrer de fortes doses de radiations sur de très petits volumes.

C'est cette technique nommée parfois « radio chirurgie » qui est mise en œuvre pour traiter les tumeurs primitives ou secondaires du cancer du rein.



Exemples d'accélérateurs linéaires pour la radiothérapie stéréotaxique

La radiothérapie stéréotaxique dans le traitement du cancer du rein

Historique : « le dogme de la radiorésistance des tumeurs rénales »

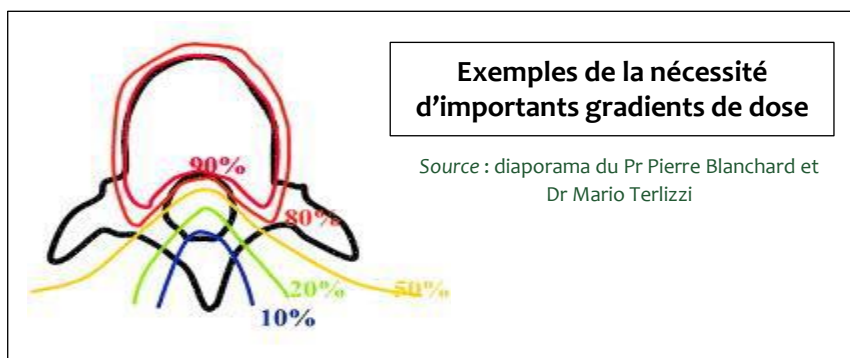
Le tableau ci-dessous, datant des années 90, illustre l'efficacité de la radiothérapie fractionnée, délivrance de petites doses de radiation sur un nombre important de séances fréquentes, sur divers cancers. Force est de constater que les résultats obtenus dans les cas de cancers du rein, demeuraient insuffisants et ne démontraient pas de vertus curatives. Mais cette technique restait utilisée dans un but palliatif : traiter des métastases osseuses, stopper un saignement de la tumeur, ralentir l'évolution de la douleur et dans tous les cas améliorer la qualité de vie.

Classification des tumeurs humaines selon la radio-réactivité clinique	
A	Neuroblastome, lymphome, myélome
B	Médulloblastome, carcinome à petites cellules
C	Cancer du sein, de la vessie, du col de l'utérus
D	Cancer du pancréas, colorectal, poumon squameux
E	Mélanome, ostéosarcome, glioblastome, cancer rénal

Source : diaporama du Pr Pierre Blanchard et Dr Mario Terlizzi



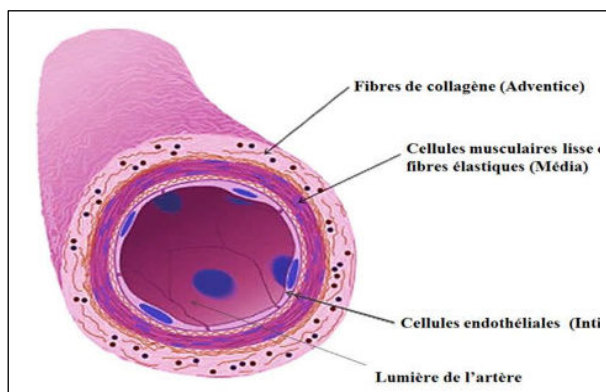
Depuis, diverses études ont montré que l'augmentation des doses de radiations rendait possible une « radiocurabilité » des tumeurs rénales. Les différentes évolutions techniques évoquées précédemment permettent aujourd'hui d'administrer de très hautes doses de radiations au centre de la tumeur avec une réduction légère et progressive jusqu'à sa périphérie pour arriver à une chute brutale de la dose au niveau des tissus sains. La radiothérapie stéréotaxique fournit ces taux de variations désignés sous le terme gradients de dose qui irradient fortement les zones tumorales tout en préservant un maximum de tissus sains et en protégeant les organes sensibles.



L'utilisation de la stéréotaxie détruit les cellules tumorales, mais elle engendre également deux autres effets biologiques :

- **l'un vasculaire**, en détruisant les vaisseaux sanguins irradiés au sein de la tumeur par l'apoptose (la mort) des cellules endothéliales.

L'endothélium vasculaire est la couche la plus interne des vaisseaux sanguins, celle en contact avec le sang. Il est constitué des cellules endothéliales. (Voir image ci-contre : Wheeler et al, 2014)



- **l'autre immunologique**, on la soupçonne de stimuler le système immunitaire sans que l'on en comprenne encore vraiment les mécanismes.

Rôle de la radiothérapie stéréotaxique dans la prise en charge des tumeurs rénales primitives

Aujourd'hui, les traitements les plus fréquents dans la prise en charge des tumeurs rénales et dont l'efficacité n'est plus à démontrer restent :

- la chirurgie avec les néphrectomies totales ou partielles,
- la radiologie interventionnelle : la destruction thermique de tumeurs par radiofréquence, micro-ondes ou cryothérapie.



L'utilisation de la stéréotaxie dans le traitement des tumeurs primitives rénales n'est pas encore généralisée. Elle est pourtant employée depuis de nombreuses années notamment dans d'autres types de cancers, mais son utilisation sur les tumeurs primitives du rein est récente. Elle ne date que d'une dizaine d'années pour les grands centres hospitaliers initiateurs mais a, par exemple, moins de 5 ans d'utilisation à l'institut Gustave Roussy. Le suivi des patients traités par stéréotaxie affiche, à l'heure actuelle, il faut le souligner, des résultats probants. Néanmoins, les cohortes (l'effectif de patients traités) relativement faibles et le caractère récent du traitement des tumeurs primitives par stéréotaxie de ce cancer dont on sait qu'il est à évolution lente, incitent la communauté scientifique à ne pas tirer de conclusions hâtives, mais plutôt à poursuivre pour consolider les résultats obtenus.

Critères de sélection des patients

Le choix du traitement proposé est souvent évoqué et validé en commission pluridisciplinaire. En général, la stéréotaxie rénale, étant une technique non invasive, est proposée à des patients :

- inopérables (risque de dialyse, personnes faibles),
- ayant une insuffisance rénale prononcée,
- quelles que soient la taille et la localisation de la tumeur,
- à rein unique ou à tumeurs bilatérales.

Rôle de la radiothérapie stéréotaxique dans la prise en charge des tumeurs rénales métastatiques

La stéréotaxie est utilisée depuis de nombreuses années dans le traitement de métastases rénales, et généralement quelles que soient leur taille et leurs localisations. Lorsque le nombre de lésions est supérieur à 5, le traitement systémique est souvent plus adapté.

L'efficacité de la stéréotaxie sur les métastases n'est donc plus à démontrer. Elle a une place assurée dans les diverses possibilités de traitements susceptibles d'être proposés aux patients.

Comment se déroule pratiquement le traitement et quelles en sont les étapes ?

Tout traitement par irradiation nécessite un temps de préparation au cours duquel les spécialistes effectuent un repérage précis des volumes à irradier. Avant la première séance de stéréotaxie un scanner de repérage spécifique est nécessaire pour acquérir des données anatomiques.

Cet examen d'imagerie est réalisé par les manipulateurs et le radiothérapeute. Le patient est installé dans une position strictement identique à celle prévue lors du traitement.

Ce scanner précis, riche en informations comme par exemple l'évaluation de la densité de certains tissus du patient, est analysé ensuite par une équipe médicale pluridisciplinaire (radiothérapeute, physiciens et médecins).

Le radiothérapeute définira sur le scanner de repérage les zones à irradier et celles à éviter. Cette étape s'appelle le contourage. Il peut naturellement utiliser les autres examens d'imagerie diagnostiques que le patient a réalisés. Le recueil de toutes ces données permet au radiothérapeute de préconiser la dose de radiations à délivrer sur la tumeur et la dose limite que peuvent recevoir les organes sains. Ensuite, les physiciens choisissent, en collaboration avec le radiothérapeute, la technique d'irradiation la plus appropriée pour réaliser le meilleur traitement possible.

Enfin, une simulation de traitement est réalisée sur un « fantôme » pour vérifier que tous les paramètres ont été pris en compte et que la dosimétrie théorique prévue est bien compatible avec les performances de la machine.



La première séance de radiothérapie stéréotaxique ne commencera qu'une dizaine de jours après le scanner de repérage. Généralement, le nombre de séances est compris entre 3 et 5. La durée de la séance est en moyenne de 10 à 15 minutes : 5 à 10 minutes pour le positionnement précis du patient sur la table et environ 5 minutes pour l'irradiation.

En fin de traitement, le patient voit le radiothérapeute en consultation. Il fait le point sur les effets secondaires possibles et l'informe de la surveillance médicale choisie et de sa périodicité. Le petit bémol de la stéréotaxie : les tumeurs irradiées ne disparaissent pas et apparaîtront toujours sur le scanner. Néanmoins, elles auront tendance à diminuer légèrement et à être moins sensibles au produit de contraste puisqu'elles ne seront plus vascularisées.

Existe-t-il des contre-indications pour la radiothérapie stéréotaxique ?

Les contre-indications de la radiothérapie sont extrêmement rares. Il existe en effet des personnes qui ont une hypersensibilité aux rayonnements ionisants et pour lesquelles la radiothérapie est proscrite. C'est souvent un syndrome d'origine génétique mais heureusement très rare.

Néanmoins, elle peut être également déconseillée sur certaines métastases osseuses où le traitement stéréotaxique de la tumeur pourrait fragiliser un os déjà très abîmé et provoquer sa fracture. Une intervention est donc nécessaire pour consolider l'os avant ou pendant le traitement. Pour certaines métastases cérébrales symptomatiques, il vaut mieux parfois préférer la chirurgie à la radiothérapie, notamment lorsque l'intervention chirurgicale libère les tensions intracrâniennes et permet au cerveau de reprendre sa place.

Dans tous les cas, le choix du traitement est discuté et validé par l'ensemble de l'équipe médicale.

Quels peuvent être les effets secondaires de la radiothérapie stéréotaxique ?

La radiothérapie est généralement bien supportée par les patients. Certains ressentent tout de même quelques effets secondaires. Ils s'expriment différemment d'un individu à l'autre et dépendent également de la localisation de l'irradiation et la dose administrée.

On distingue concrètement 2 types d'effets secondaires : les aigus et les tardifs.

Les effets secondaires aigus sont de plus en plus rares car ils sont souvent liés à l'irradiation de tissus de sains et comme on l'a expliqué précédemment, aujourd'hui tout est mis en œuvre pour protéger ces tissus sains. Le traitement peut néanmoins provoquer en fonction des organes traités quelques douleurs, des maux de tête, des nausées ou des vomissements, mais ça reste vraiment peu fréquent.

Les effets secondaires tardifs sont ceux dont on a parlé ci-dessus, concernant le traitement des métastases osseuses qui pourrait engendrer à terme des fractures.

L'avenir de la radiothérapie

Au niveau de la technologie, les progrès sont constants, et l'intelligence artificielle va en favoriser encore le développement.

Mais il reste encore de nombreuses pistes à explorer concernant la combinaison des traitements et notamment « radiothérapie et immunothérapie ».

Il faut se rappeler également que le traitement des tumeurs primitives rénales par stéréotaxie n'en est qu'à ses débuts et qu'il deviendra, d'après le Pr Blanchard, un traitement de référence au même titre que la chirurgie dans les prochaines années.



Côté patients

Témoignage de Sophie Tichit



Âgée de 59 ans, Sophie est architecte chargée d'opérations espace public et espaces verts. Victime en 2006 d'un accident ischémique cérébral (AIC), elle est hospitalisée durant plusieurs mois. Par la suite, et du fait de la grande fatigue engendrée par cet accident, elle n'a pu reprendre le travail que dans le cadre d'un temps partiel, et ce pendant plusieurs années. Aujourd'hui, elle ne présente quasiment plus de séquelles. Hospitalisée en janvier 2022 suite à une douleur à la hanche, un cancer du rein est diagnostiqué.

Début janvier 2022, une douleur de la hanche droite rend mes déplacements à ce point difficiles que je dois utiliser des béquilles, pour sécuriser mes pas et pour soulager ma douleur. Sur les conseils d'une amie, je me décide à consulter une rhumatologue. Compte tenu que je vis seule, et considérant l'importance de mon handicap, elle décide de me faire hospitaliser immédiatement. Les analyses et les examens s'enchaînent : prises de sang, IRM, scanner et biopsie des os du bassin.

J'avais une petite tumeur sur le rein droit, une dans la zone pelvienne, de nombreuses petites lésions pulmonaires, des tumeurs sur la tête du fémur et sur les os du bassin dont la cotyle droite était fortement gangrenée.

On constate en outre la présence d'une anémie importante. Le diagnostic est prononcé : **cancer du rein**.

Je suis alors transférée sans délai à l'hôpital Cochin. Les traitements envisagés sont multiples : immunothérapie, opération de la hanche et radiothérapie.

La première injection d'immunothérapie a eu lieu dès mon arrivée à l'hôpital Cochin.

Le protocole de traitement prévoyait quatre injections avec deux produits d'immunothérapie toutes les trois semaines (nivolumab et ipilimumab) puis une injection de nivolumab seul tous les quinze jours. L'opération eut lieu une quinzaine de jours plus tard. Le but de cette intervention chirurgicale était de curer les os de la hanche afin d'évacuer le plus de métastases possible, à remplacer les os du bassin et la tête du fémur très abîmés par une prothèse de hanche complète, renforcée par plusieurs tiges placées à la fois dans le bassin et dans le fémur.

Des séances de kinésithérapie m'ont été proposées dès le lendemain de l'opération. Enfin, les séances de radiothérapie ont commencé quinze jours plus tard. L'objectif de la radiothérapie était d'éliminer d'éventuelles métastases encore présentes dans les os du bassin mais aussi les tumeurs rénales et pelviennes. Le traitement m'a été présenté comme très performant. L'appareil utilisé est gigantesque, impressionnant par sa taille et sa mobilité. Il délivre, m'a-t-on expliqué, une radiothérapie stéréotaxique.



Côté patients

Les rayons de ce type de radiothérapie ciblent très précisément les tumeurs sans altérer les tissus voisins.

En amont du traitement, placé sur la table au cœur de la machine, un scanner a permis de repérer mon positionnement pour les séances à venir. Le repérage a été matérialisé par trois minuscules points tatoués sur mon abdomen.

Au début de la première séance, un certain temps a été consacré à repérer la profondeur des tumeurs à combattre.

Au cours de cette première séance et de toutes celles qui ont suivi, positionnée précisément selon les calages effectués et vérifiés par des clichés pris à chaque séance, je voyais d'énormes bras tourner autour de moi passer sous la table, revenir au-dessus de moi et tourner encore.

J'ai bénéficié de dix séances de dix minutes chacune, au rythme de cinq par semaine.

Je n'ai rien senti pendant les séances et n'ai eu aucun effet secondaire sur le moment sinon peut-être une possible sensation d'échauffement la deuxième semaine, de petites douleurs dans la jambe et un peu de fatigue. Cependant, compte tenu de la concomitance de mes divers traitements (injections d'immunothérapie, séances quotidiennes de kinésithérapie) et les désagréments inhérents à la pose d'une sonde gastrique qui me délivrait une alimentation protéinée pour tenter de faire régresser une anémie chronique et persistante, je ne peux pas affirmer que c'est la radiothérapie qui a engendré ces effets secondaires. D'ailleurs, il en est de même pour évaluer les seuls effets cliniques de la radiothérapie. S'il y a régression des tumeurs, à quel traitement, doit-on les attribuer ? À l'immunothérapie, à la radiothérapie ou à la combinaison des deux ?

J'ai été cependant prévenue que pendant quelques mois peut-être, des douleurs dues à la radiothérapie pouvaient réapparaître. D'ailleurs, quelque deux mois après la fin du traitement, des douleurs parfois invalidantes ont irradié régulièrement ma jambe, depuis l'aine jusqu'au genou. Quand l'inconfort était trop fort, le kinésithérapeute allégeait mes exercices journaliers. Ces douleurs étaient-elles dues à la radiothérapie ou à des efforts trop soutenus ? Je ne sais pas...

J'ai quitté l'hôpital Cochin trois semaines après mon opération de la hanche pour intégrer un service de soins de suite et de rééducation. J'en suis sortie fin août 2022 soit cinq mois après le début de mon hospitalisation.

Les raisons de cette longue période d'hospitalisation sont doubles :

- j'étais encore complémentée en protéines par sonde gastrique deux jours avant ma sortie. On n'arrivait pas à combattre mon anémie,
- malgré l'intervention fréquente du kinésithérapeute et mes efforts quotidiens pour récupérer une petite mobilité, je n'étais toujours pas capable de me déplacer seule en toute sécurité.

Malgré cette longue épreuve, je veux terminer par une note plus positive. Je suis enfin sortie de l'hôpital. En effet, malgré des résultats intermédiaires mitigés, mon anémie semble régresser et je suis un petit peu plus mobile. Par ailleurs, tout au long de ces cinq mois d'hospitalisation, j'ai bénéficié du soutien sans faille de mes amis. Rares sont les jours où je n'ai pas eu la visite de l'un d'entre eux. Cette présence bienveillante m'a été précieuse. Aujourd'hui, de retour à la maison, je constate ce dont je n'avais jamais douté : ce soutien qui me porte ne faillit pas.



Santé, art et spiritualité

Entretien avec le Professeur Dominique Maraninchi *



**Professeur émérite de cancérologie à Aix Marseille Université
ex directeur de l'institut Paoli-Calmettes à Marseille
ex Président de l'Institut National du Cancer
ex Directeur de l'Agence Nationale de Sécurité du médicament**

L'origine de l'espace de recueillement de l'institut Paoli-Calmettes à Marseille

Depuis 2000, le mètre cube d'infini de Pistoletto,
une pièce majeure de l'art contemporain,
est l'épicentre de l'espace de recueillement multi confessionnel
à l'Institut Paoli Calmettes.



Vingt ans après, une nouvelle vie se dessine pour
ce lieu de tolérance et d'invitation à la sérénité.

* Source : les photos et certains textes de cet entretien sont issus de documents fournis par le professeur Maraninchi



Comment est née l'idée de créer un lieu de recueillement à l'Institut Paoli-Calmettes ?

La rencontre avec le cancer a ses spécificités. Si le mot maladie est relié au « mal », le cancer est encore trop souvent ressenti comme le « mal absolu », qu'on a peine à nommer. Il arrive encore souvent à la presse d'évoquer telle ou telle personnalité décédée « d'une longue - et douloureuse - maladie ». Même si plusieurs formes de cancer sont curables dans plus de 90% des cas, la force du mot continue à générer angoisse, douleur. Certains soignants, qui ne sont d'ailleurs pas épargnés par la peur, ne veulent pas utiliser ce mot et la fatalité qu'il sous-entend : par exemple, certains diront, « ce n'est pas un cancer... c'est un lymphome, c'est tout à fait curable ! ». Disons-le, formuler le diagnostic de cancer génère la peur de la souffrance et de la mort. L'« annonce » de la maladie est donc particulièrement cruciale et est d'ailleurs idéalement structurée dans un dispositif qui mobilise plusieurs métiers et compétences de soignants, unis dans une démarche d'information technique, loyale mais surtout bienveillante.

Au-delà de la rencontre initiale avec la maladie, le parcours de soins des personnes atteintes de cancer sera aussi jalonné par de multiples questions angoissantes : quel est le résultat du traitement ? Que donne l'imagerie de surveillance ? Y a-t-il récurrence, progression ?

Les malades du cancer sont maintenant souvent soignés « hors les murs » de l'hôpital. Ils ne rencontrent l'hôpital que pour des soins brefs mais intenses, au début de la maladie, lors des suspicions de récurrences, mais aussi lors de complications ou lorsque leur état leur interdit de rester au domicile, et parfois encore en « fin de vie », une expression pudique pour éviter de parler de l'imminence de la mort.

Les périodes d'hospitalisation, qu'elles soient sous le « régime » d'hospitalisation complète ou ambulatoire, sont souvent, voire toujours, des moments d'interrogations, plus ou moins conscientes, autour des questions de vie et de mort. Attente, angoisse, émotions, incertitudes ponctuent ces périodes de venue dans les murs de l'hôpital. Vu l'intensité de ces moments de vie, l'hôpital, lieu de soin(s) et d'hospitalité, peut et devrait offrir aux patients et à leurs proches des espaces de paix, de recueillement, où le recours spirituel et les émotions peuvent naturellement, et pudiquement, s'exprimer. C'est ce qui a guidé la conception et la création d'un lieu de recueillement à l'Institut Paoli Calmettes.

Comment passé d'une idée à un projet de réalisation ?

Jusqu'à la fin des années 90, le centre de lutte contre le cancer de Marseille disposait d'une chapelle et bénéficiait de la présence permanente d'une aumônerie catholique sous l'autorité de l'archevêché. Des travaux de réfection de la chapelle s'imposaient. Avant de les décider, un groupe interne à l'hôpital s'est constitué en 1999 pour travailler le projet. Ce groupe rassemblait plusieurs métiers et fonctions de l'hôpital, direction, infirmières, aides-soignantes, médecins, services techniques et logistiques, aumônerie... La réflexion s'est nourrie « ...du désir partagé d'offrir, au-delà de l'ancienne chapelle catholique, un lieu où tous pourraient se retrouver sans que se distinguent les appartenances ou les non appartenances confessionnelles. Un espace où chacun pourrait trouver silence et sérénité, ressourcement et paix intérieure. » (Nicole Bellemain-Noël, aumônier en 2000). Il a été rapidement convenu que ce nouveau lieu de spiritualité devait pouvoir être « ouvert » à tous les patients et à leurs proches



Le besoin de recueillement ne pouvait pas être réservé à une confession religieuse et des signes ostentatoires (en l'occurrence, de la religion catholique) ne devaient plus risquer d'empêcher des personnes d'autres confessions ou des agnostiques d'en bénéficier. De même, le lieu devait être ouvert tous les jours et toutes les nuits. Recueillement, prière, méditation devaient pouvoir être accessibles à toutes et tous, y compris en dehors des heures de cérémonies de culte.

L'ambition du projet invitait à le réaliser dans un environnement radicalement nouveau, dont la beauté inviterait à la réflexion spirituelle au-delà de la stricte pratique de cultes religieux.

On le comprend aisément, l'Institut Paoli-Calmettes ne pouvait consacrer un budget conséquent à ce lieu de recueillement, aux seuls dépens de l'assurance maladie, qui assure les crédits de fonctionnement de l'hôpital.

Le programme « Les nouveaux commanditaires »

Le rôle de « cristalliseur » a été apporté par le programme « les nouveaux commanditaires », soutenu par la Fondation de France. On peut définir simplement ce programme, par la participation et le soutien, tout au long du projet, d'un médiateur culturel. Il accompagne le groupe sur le choix de l'artiste, facilite les négociations et formalise la commande de l'œuvre.

Le choix de l'artiste

Ce programme a permis de mobiliser sur ce projet un artiste majeur, **Michelangelo Pistoletto** : ce maître de l'art contemporain, co-fondateur de l'Arte Povera, accepta de dialoguer humblement et longuement avec tous les membres du groupe de soignants, d'écouter leurs désirs, de comprendre leurs contraintes, de s'approprier le concept et les lieux. L'artiste a rapidement proposé que ce lieu invite à la rencontre (« comme sur la place de l'église dans les villages du sud »). Rencontre autour d'un engagement éthique, celui de ne pas exclure, d'accepter comme une nécessité d'entendre toutes les formes de recueillement. Rencontre autour d'un engagement déontologique, celui d'intégrer le besoin de réflexion des patients et proches dans un lieu de paix et de sérénité.



M.Pistoletto, discutant en 2000 avec les soignantes de l'Institut Paoli Calmettes

Laissons encore Pistoletto présenter en 2000 la place de son œuvre dans ce lieu particulier :

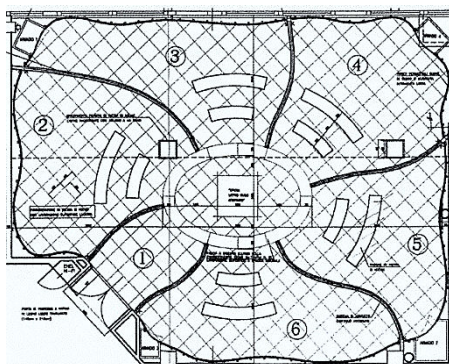
« Le premier feu autour duquel se sont réunis les êtres humains était le centre de la société. La première pierre qui a rassemblé les hommes autour d'elle était à la fois sculpture et autel. La première personne qui a posé cette pierre au centre du groupe et qui a gravé les parois de la caverne était artiste et prophète. Cet espace de recueillement se veut aujourd'hui un lieu prophétique de l'art. »



L'œuvre de Michelangelo Pistoletto

La conception du lieu porte des valeurs symboliques de Marseille, une ville méditerranéenne cosmopolite : y cohabitent et y collaborent aussi-de longue date les religions monothéistes¹, mais aussi des bouddhistes, des agnostiques. Le lieu a donc conçu de respecter un espace « propre » à chaque confession religieuse et un pour les agnostiques (« le coin de Peppone² »). Les signes religieux sont disposés dans les quatre alcôves destinées aux différentes religions (hindouisme et bouddhisme, judaïsme, christianisme, islam). Dans une cinquième alcôve, l'espace de la connaissance, des livres sont mis à disposition. Des « claustras » en matériaux légers séparent les alcôves et permettent de « s'entrevoir ».

Le « mètre cube d'infini », véritable symbole de l'infini, est installé au centre du lieu, à la confluence de ces formes de spiritualités confrontées à la souffrance et l'incertitude.



Associer l'art, la spiritualité et la santé : une confluence nécessaire et permanente.

La médecine n'est que la mobilisation de la connaissance et de la science au service de l'homme en souffrance. La dimension spirituelle y est inscrite par nature, dans la recherche d'un nouveau savoir-faire, dans la bienveillance désintéressée de la démarche de soins, dans l'incertitude assumée du résultat de son intervention sur l'Homme malade.

L'art se nourrit de spiritualité et magnifie notre émotion face à l'incertitude. Sa place a été de tout temps essentielle dans les lieux de recueillement et participe à la recherche de paix et de sérénité face à l'incompréhension, à la souffrance et à l'incertitude. Interrogations existentielles qui trouvent une résonance particulière dans la maladie et notamment le cancer.

L'abstraction mais aussi le caractère monumental de l'œuvre de Pistoletto nourrissent cette méditation. Par l'infini du reflet secret de ces miroirs, c'est la rencontre et l'union des hommes qu'elle nous offre au-delà de toute croyance individuelle ou collective.

¹ L'association Marseille Espérance rassemble et représente ces confessions dans un esprit partagé de tolérance et de générosité

² Peppone est le surnom du maire communiste de Brescello, adversaire de Don Camillo, dans le film de Julien Duvivier, 1952. « Le petit monde de don Camillo ». Interprètes principaux, Gino Cervi et Fernandel.



L'espace de recueillement de l'Institut Paoli Calmettes en 2023

Ce qui pouvait sembler n'être qu'une expérience audacieuse est devenue une réalité forte et puissante, inscrite dans la durée, marqueur de l'esprit d'avant-garde et de tolérance qu'on retrouve souvent à Marseille.

Depuis plus de 20 ans, cet espace invite à la sérénité dans une ambiance paisible et silencieuse inhabituelle dans le mouvement incessant propre aux hôpitaux.

Le lieu a gardé sa beauté et sa magie : un espace discret, mais qui reste vivant, utilisé à toute heure par nombre de patients, de familles, mais aussi de soignants à la recherche de moments de paix et d'intimité face aux nombreuses incertitudes que génère la rencontre avec la maladie et notamment « la » maladie cancéreuse.

Un nouveau projet pour le lieu de recueillement : 2023 et plus

Il s'agit de respect et de tolérance entre êtres humains au-delà de leurs convictions religieuses ou non. Il s'agit ici réellement d'actions concrètes, d'actes plus que de concepts, et comme y invite Pistoletto, de réelle « *démo-praxie* » au-delà du seul exercice de « démocratie ». ³

Le nouveau projet visera à stimuler et intégrer plusieurs dimensions à cette démarche.

La dimension spirituelle y est fondamentale.

Le monde a évolué depuis 20 ans et le partage de ces réflexions entre religions, soignants et citoyens s'impose : que signifient encore les mots fondateurs de tolérance, de fraternité ? Ces multiples questions méritent débats, entre confessions, athées, patients, aidants, soignants, et tout simplement citoyens de cultures variées.

Ainsi l'Institut prévoit d'organiser plusieurs séries de rencontres et colloques internes et externes ouverts au grand public, accueillant des personnalités des mondes des religions et de la pensée. Un effort particulier sera fait pour obtenir un large partage de ces réflexions à travers l'attrait des colloques mais aussi à travers des traces laissées dans des publications écrites et/ou audio-visuelles. La réflexion sur la place et le rôle de l'Art face à la santé et à l'interrogation spirituelle est au cœur de la réalité du projet et reste d'actualité.

L'expérience vécue a souligné qu'il s'agissait d'une *utopie réaliste*.

Il n'est pas inutile de se remémorer et de repenser l'importance de l'interface avec les « nouveaux commanditaires », qui 20 ans après, devraient intégrer les nouveaux acteurs que sont patients et aidants, au côté des soignants et gestionnaires. Ce nouveau projet sera l'occasion de concrétiser échanges et rencontres autour de réalisations à venir, notamment dans une nouvelle conception de l'accès au lieu de recueillement, qui pourrait être moins « caché » mais plus « intégré » dans l'hôpital.

L'importance éthique et esthétique de l'œuvre de Pistoletto mérite d'être connue et rendue accessible au grand public de Marseille et au-delà. Le rôle de l'art, notamment contemporain, dans ces lieux de soins nous paraît essentiel et vecteur d'invitations au partage et aux décroissements culturels.

³ « Je pense que l'on devrait peut-être cesser d'utiliser le mot « démocratie » pour la raison que « -cratie » veut dire « pouvoir » (...). Or les problèmes viennent toujours de l'exercice du pouvoir. À Cittadellarte, nous avons suggéré d'y substituer le mot « *démo-praxie*, » qui renvoie à la pratique, à la mise en pratique".
« IMPLIQUONS NOUS. Dialogue pour le siècle » Edgar Morin et Michelangelo Pistoletto, Actes Sud, 2015, p 51-52



Côté patients

Témoignage de Catherine Féraud



Catherine, âgée de 60 ans est aujourd'hui sans emploi. Suivie depuis 2018 par le docteur Gravis, oncologue à l'Institut Paoli-Calmette, suite à un cancer du rein métastatique, elle bénéficie depuis 2021 d'un traitement médicamenteux : immunothérapie toutes les 3 semaines à l'Institut et thérapie ciblée par voie orale au quotidien. Entre les scanners, les IRM, les visites médicales et le traitement, elle se rend en moyenne 3 fois par mois à l'IPC.

Mes parents m'ont élevée dans le respect des valeurs catholiques, mais nous n'étions pas pratiquants. Ma vision quotidienne de la religion se bornait à la croix noire en fer forgé accrochée sur le mur de l'entrée et une madone, tête couverte d'un voile bleu, vêtue de blanc et trônant mains jointes et regard baissé, sur le meuble d'angle de la salle à manger. Nous n'allions à l'église que pour les baptêmes, les communions, les mariages, dans ma famille les enfants ne participaient que rarement aux funérailles. Je ne retenais de ce lieu de recueillement que la fraîcheur, la lumière irisée et changeante suivant l'heure ou la saison, l'odeur caractéristique des cierges aux flammes vacillantes inondant la nef et cet écho traînant, rendant pratiquement inaudibles prêches et cantiques. Aussi, je priais surtout pour que la cérémonie se termine rapidement et qu'elle cède enfin la place au moment festif et familial qui allait suivre.

Puis comme pour la majorité d'entre nous, le train de la vie m'a emmené vers ce que nous nommons l'âge de raison : mariage, enfants, travail ; cortège bringuebalant ne laissant ni pause, ni place pour une paix intérieure.

En 2018, suite à un contrôle médical de routine, j'apprends que mon cancer du rein qui m'avait oubliée pendant plus treize ans, a métastasé. J'avais cru pourtant m'en être débarrassée après une néphrectomie élargie en 2005. Mais non ! Il est de retour.

Malgré la confiance absolue que je voue à mon oncologue et au soutien indéfectible de mon mari que j'ai vu s'effondrer à chaque annonce de nouvelles métastases, j'ai ressenti durant de longs et interminables mois, un grand vide, dévorée de l'intérieur par un sentiment d'injustice : une sanction inique et arbitraire de la vie.

Je me suis alors remémorée et accrochée à cette sérénité puérile que j'avais éprouvée devant la douceur des saints visages, auréolés de lumière, de l'iconographie chrétienne.

Aujourd'hui, bien qu'agnostique, je m'accorde un peu temps pour la méditation, le recueillement. Depuis, j'ai accepté la maladie et suis prête à l'affronter dans les combats qu'elle m'impose.

J'ai visité le lieu de recueillement de l'IPC, il y a seulement quelques semaines, je ne connaissais pas son existence et je le regrette sincèrement. C'est un endroit silencieux, circulaire, la lumière centrale synthétiquement filtrée mais rayonnante éclaire l'œuvre emplie de symbolisme de ce grand artiste contemporain, au prénom évocateur, qu'est Michelangelo Pistoletto.

Mais en toute honnêteté ma plus grande émotion est d'avoir pu me recueillir récemment aux côtés d'un soignant musulman et d'une patiente chrétienne, réunis dans un même lieu et unis par une même ferveur.

Patients, proches aidants,
vous souhaitez apporter votre témoignage sur la
maladie ou sur toute thématique de votre choix ?
Contactez-nous pour partager votre expérience !
asso-artur@artur-rein.org

Infos Flash

Mercredi 10 mai 2023 de 10h à 16H30 aura lieu la 16^e Rencontre Patients
à l'institut des maladies génétiques « IMAGINE »
24 boulevard du Montparnasse 75015 PARIS
Inscriptions sur <https://artur-rein.org/> à partir du 3 avril 2023

Le congrès ReInCare 2023 se tiendra du mercredi 10 au vendredi 12 mai
à Nice à l'Hôtel Westminster, 27 promenade des Anglais.
Une session dédiée aux patients et accompagnants sera organisée le
vendredi 12 après midi.

A.R.Tu.R.

9, rue Nicolas Charlet
75 015 Paris



01 83 81 80 82



<https://artur-rein.org/>



asso-artur@artur-rein.org



@AssoARTuR



AssoARTuR

Adressez-nous un e-mail :

- pour tout renseignement sur l'adhésion, le don ou le bénévolat ;
- réagissez à A.R.Tu.R. & vous. Faites-nous part de vos commentaires et suggestions !