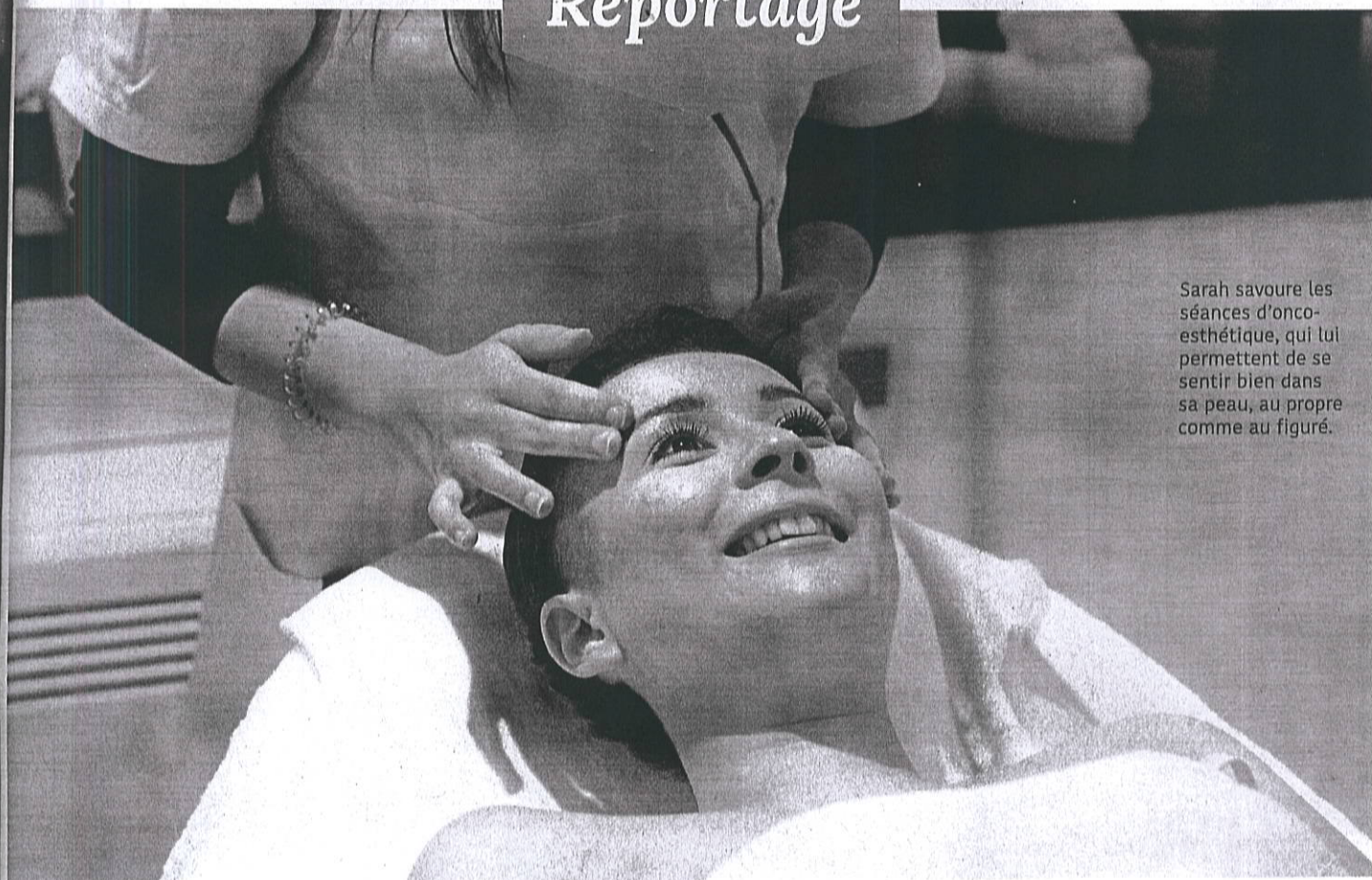


Reportage



Sarah savoure les séances d'onco-esthétique, qui lui permettent de se sentir bien dans sa peau, au propre comme au figuré.

Re-vivre !

Vivre après le cancer, et non survivre. Tel est le pari de l'Institut Rafaël. Cette Maison de l'après-cancer, unique en son genre, a ouvert ses portes en novembre 2017. Au-delà de l'approche intégrative, travaillant autant sur le corps que sur l'esprit et le retour à la vie sociale, nous y avons rencontré une humanité lumineuse, une résilience contagieuse.

À la clé, une guérison au-delà de la maladie.

Par Carine Anselme, photos Dean Dorat pour *Inexploré*

e ntre les murs flambant neufs de l'Institut Rafaël, Simona, regard incandescent, nous partage sa victoire : sur elle-même, sur la maladie. En janvier 2018, coup de massue : on lui détecte un cancer du sein. Or, cette femme élégante de 49 ans, sportive de nature, s'était inscrite pour le marathon de Paris, prévu en avril. Lorsqu'elle demande à l'oncologue si elle peut maintenir sa participation, ce dernier est formel : impossible avec les traitements à suivre ! C'était sans compter sur sa détermination. « *Le cancer, c'est comme l'ascension du Mont-Blanc, il faut se battre, ne pas s'arrêter. Il s'agit d'assumer notre part : être acteur de sa guérison et aller au-delà de notre condition de malade* », témoigne-t-elle, résumant en une phrase le pari de l'Institut Rafaël.

Éveiller la résilience

Simona rencontre alors le D^r Alain Toledano, qui prend le relais pour la soigner. Cet oncologue, radiothérapeute⁽¹⁾, cofondateur et président de l'Institut Rafaël, connu (notamment) pour avoir suivi Johnny Hallyday, lui tient un tout autre discours : « *Vous l'aurez cette médaille* », lui dit-il, ♦♦♦



**L'après-cancer commence
dès le diagnostic et se prolonge
bien après l'arrêt des soins.**



♦♦♦ intimement persuadé que les projets qui font sens ont toute leur place dans le parcours de soin et la guérison. « *Ça m'a tirée vers le haut ! Au beau milieu de mes 24 semaines de chimiothérapie, j'ai couru le marathon. Au départ, j'ai pleuré d'émotion* », partage Simona, tout en nous montrant fièrement la photo du D^r Toledano à ses côtés sur la ligne d'arrivée. Depuis cet exploit, elle a couru, en octobre dernier, les 20 kilomètres de Paris... Cette fois au cœur de ses séances de radiothérapie. Cet au-delà de la médecine technicienne est le socle de la médecine globale proposée à l'Institut Rafaël. Une approche holistique (du grec *holos*, « totalité ») tournée vers le rebond post-cancer. Comme dirait le neuropsychiatre Boris Cyrulnik : « *Un mot permet d'organiser notre manière de comprendre le mystère de ceux qui s'en sont sortis. C'est celui de résilience, qui désigne la capacité à réussir, à vivre, à se développer en dépit de l'adversité. En comprenant cela, nous changerons notre regard sur le malheur et, malgré la souffrance, nous chercherons la merveille... C'est comme quand un grain de sable pénètre dans une huître et l'agresse au point que, pour s'en défendre, elle doit sécréter la nacre arrondie, cette réaction de défense donne un bijou dur, brillant et précieux.* » De résilience, ici, il en est question. « *Le cancer, ce n'est*

pas la fin de notre vie, mais le début d'une nouvelle », scande Sarah, suivie par le D^r Toledano et l'Institut Rafaël (lire son témoignage plus bas). Alors, renaître, à soi et au monde.

De soigner à prendre soin

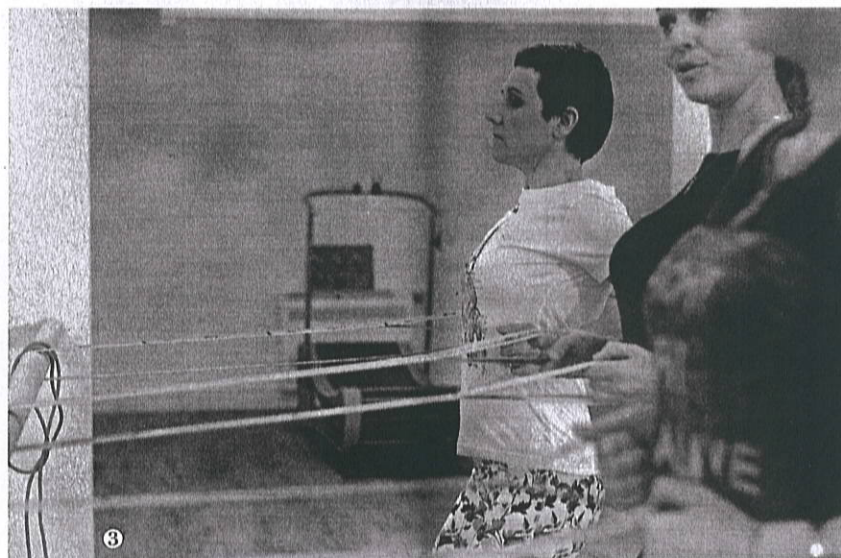
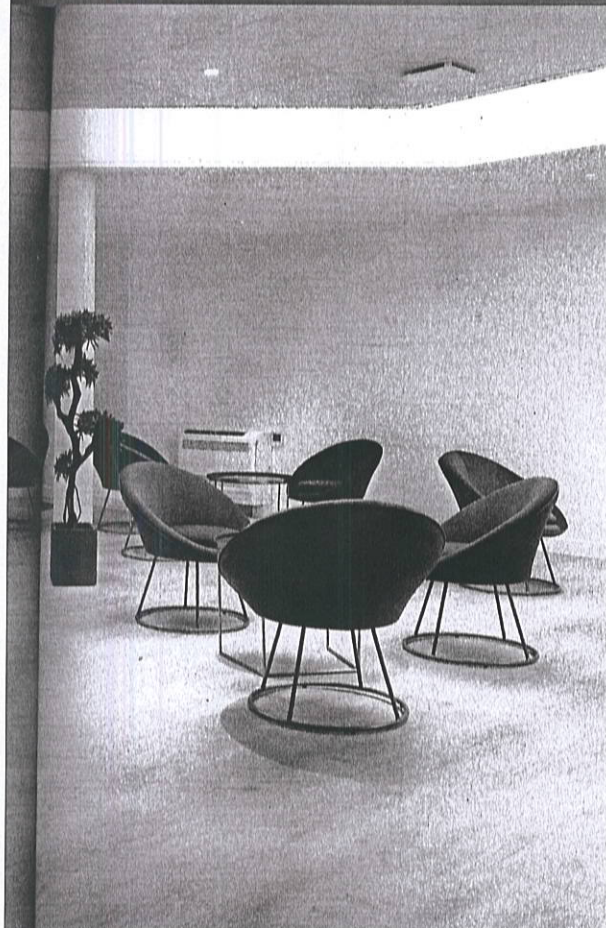
C'est à force de « frustration » (sic) qu'est né l'Institut Rafaël. « *Nous prenons en charge près de 3 300 nouveaux patients par an. On nous sollicite pour la technique, mais ce sont des gens qui viennent ! Les patients ne se sentent pas accompagnés globalement. On soigne leur tumeur, mais qu'en est-il de leur vie ? ! Souvent, ils se sentent abandonnés* », interpelle le D^r Toledano, pour qui l'après-cancer commence dès le diagnostic et se prolonge bien après l'arrêt des soins. L'idée qui préside donc à la création de ce projet pilote – « *d'intérêt général* », appuie-t-il – est de transiter d'une médecine prescriptive centrée sur la maladie à une médecine intégrative centrée sur l'individu. « *Passer de soigner à prendre soin* », précise Alain Toledano. Cet oncologue, qui vient de fêter ses 40 ans (le jour de notre reportage !), travaillait déjà dans cet esprit d'ouverture avant l'inauguration de l'Institut Rafaël. Certes, l'homme est médiatique, mais il est surtout profondément

**À
LIRE**

*Guérir
quand c'est
impossible*



**Guérir quand
c'est impossible**
**Antoine
Sénanque**
Éd. Marabout,
2018, 19,90 €



humain. Alors qu'il jongle avec d'innombrables engagements, il donne à chacun(e) la sensation d'une pleine présence, mâtinée de douceur et d'empathie. « *La bonté est sa nature. La tolérance, sa loi. La rigueur, sa méthode. L'authenticité, sa démarche. La recherche de la guérison, son but* », (nous) dira de lui l'un de ses patients, le D^r Ghanassia, suivi pour un cancer de la prostate. Alain Toledano fait remarquer que cet accompagnement axé sur le malade remonte à Aristote. « *Ce n'est pas l'homme en général que guérit le médecin, mais l'homme particulier... Ce qu'il s'agit de guérir, c'est l'individu* », écrivait le philosophe antique, dans *Métaphysique*. Cette vision humaniste a été supplantée par une médecine matérialiste, ultratechnique et performante, mais perdant de vue l'être, dont tout l'équilibre – physique, émotionnel, relationnel, social – est ébranlé par la maladie. « *Lorsque je reçois, en consultation de contrôle, une patiente guérie depuis trois ans d'un cancer du col de l'utérus, et qu'elle me confie, désespérée, qu'elle n'y arrive plus sur le plan de la sexualité, on n'a pas fait le travail !* » C'est ainsi que le nouveau paradigme mis en place à l'Institut Rafaël mêle technique de pointe (par exemple, les données biométriques sont stockées, en collaboration avec le département numérique de La Poste) et accompa-

gnement humain sur tous les plans. Des histoires de guérison inespérées, voire miraculeuses, le D^r Toledano, comme tout oncologue, en a vécu, mais il ne veut pas s'y arrêter... « *Les gens ne doivent pas voir en nous des cancérologues-magiciens. L'essentiel, ici, est d'aborder l'individu dans son individualité, dans son intégralité, dans sa vitalité !* » L'enjeu, à l'Institut Rafaël, est d'ouvrir l'espoir. De créer un modèle vivant. Un *work in progress*. « *Sur chaque sujet, il y a des réflexions à avoir, des hypothèses à émettre, des ponts à faire. Dans ce projet, nous refusons de céder à l'immédiateté. Nous nous autorisons la recherche, l'innovation, l'évaluation des bienfaits de chaque action... voire l'échec, utile pour évoluer.* »

Bouger, créer, se nourrir, rebondir

« *La force de l'esprit est plus forte que celle des diagnostics* », écrit le médecin et romancier Antoine Sénanque, dans *Guérir quand c'est impossible*, plaider pour une médecine intégrative. Aujourd'hui, dans la majorité des cas, grâce aux progrès de la cancérologie, le cancer est un accident de vie. Pourtant, notre société et le patient lui-même restent figés sur l'image du malade en sursis. Mais ♦♦♦

1. L'humain au cœur du soin de l'après-cancer : telle est la vision du D^r Toledano.
2. La décoration-cocon, baignée de lumière, fait ici partie intégrante du ressourcement.
3. Retrouver une liberté de mouvement est l'un des nombreux bienfaits de l'activité physique adaptée.

“ Cet accompagnement axé sur le malade remonte à Aristote. ”

♦♦♦ la maladie est aussi capable d'éveiller des forces nouvelles. De reconstruction, voire de réinvention. « Je revois de plus en plus d'anciens patients ayant été fragilisés transitoirement par un cancer se révéler avec une vision différente de la vie comme de leurs relations », observe le Dr Toledano. Au-delà des traitements et de l'action médicale, de nombreux autres besoins se présentent lorsque la maladie vient fragiliser l'édifice de l'être. D'où l'idée de réunir sous un même toit (à Levallois-Perret) et sur près de 2 100 m², de multiples approches alternatives pour optimiser le suivi : oncopsiologie, sexologie, acupuncture, naturopathie, sophrologie, kinésithérapie, ostéopathie, hypnose, massage ayurvédique, nutrition, cuisine-santé, micronutrition, art-thérapie, danse-thérapie, musicothérapie, détente bien-être, oncoesthétique, parcours pro [programme complet sur le site de l'Institut Rafaël, NDLR]. « L'idée n'est pas de venir picorer un soin, mais bien de mixer des approches et de créer un parcours personnalisé, sur mesure. Chaque demande sera étudiée avec l'avis du médecin référent », explique le Dr Toledano, entouré d'un prestigieux comité scientifique (Pr David Khayat, Dr Emmanuel Sebban, Dr Haidé Boostandoost, Dr Hanah Lamalle, Pr Pascal Pujol, etc.). Dans cette maison qui « réhabilite », il s'agira donc de se réapproprier son corps, de (ré)apprendre à se nourrir, à retrouver des équilibres de vie et l'estime de soi, mais aussi réintégrer la vie sociale et professionnelle – un aspect souvent négligé, pourtant essentiel. L'entourage fera partie de cette prise en charge globale. « Les pratiques alternatives (yoga, hypnose, méditation, etc.) ont été associées à un allongement de la durée de vie des patients. Elles permettraient de maîtriser le stress responsable d'une diminution de nos défenses immunitaires. Des expériences ont ainsi démontré que le nombre de lymphocytes NK (Natural Killer) était augmenté – donc les défenses améliorées – après une période de suggestion positive comportant un discours rassurant et optimiste, avec une amélioration de l'humeur. Le découragement avait l'effet inverse », illustre Antoine Sénanque dans son ouvrage, allant dans le sens de l'accompagnement holistique initié par l'Institut Rafaël. Lors de notre reportage, un atelier d'activité physique adaptée, animé par Ghislaine Achalid, réunissait Simona, Sarah et Delphine. En « coulisses », ces dernières se partagent leur vécu du

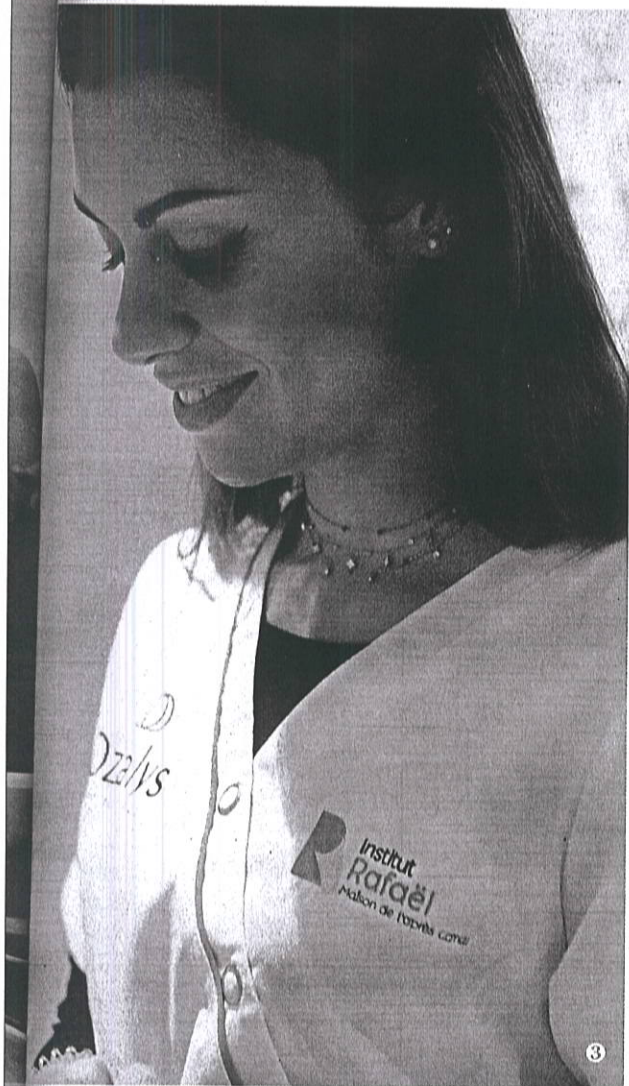


Ici, je suis Sarah !
J'oublie (presque) que
je suis malade.



cancer, mais aussi les ressources qu'elles mettent en place. Le soutien est manifeste et positif. « Je crée des séances personnalisées, à base de yoga, Pilates, fitness, danse (etc.), en dosant l'intensité et le type d'exercices, afin de ne mettre personne en échec », précise Ghislaine, en soulignant les bienfaits de cette approche physique adaptée (réduction des douleurs, amélioration de la mobilité, diminution des troubles du sommeil et de l'anxiété). « Le plus important est de retrouver du plaisir à bouger », surenchérit-elle. Le sourire des participantes lui donne raison ! Ce lien somato-émotionnel, l'ostéopathe Laurine Makharine le vit aussi au cours des séances qu'elle propose à l'Institut Rafaël. « Que ce soit à l'annonce du diagnostic, dans les mois qui suivent, mais aussi après les traitements, les patients ont besoin de rassembler leur image corporelle, altérée par la maladie. Ils récupèrent ainsi une intégrité », confie-t-elle. Sur le

1. Marathon et humour, le duo gagnant de Simona pour combattre le cancer, ici en séance d'ostéopathie avec Laurine.
2. « Souriez avec le centre de votre corps », invite Ghislaine, éducatrice médico-sportive.
3. Marie, qui a perdu sa grand-mère d'un cancer, a fait le choix de mettre l'esthétique au service du retour à l'estime de soi.



VERS UNE MÉDECINE prédictive et sur mesure

L'Institut Rafaël s'articule autour de plusieurs pôles d'activités. Outre un centre de recherche sur la médecine intégrative et un centre de formation, un pôle est dédié à la médecine prédictive et personnalisée. « Connaître la signature génétique d'un cancer, c'est connaître son identité, entrevoir déjà son évolution et sa résistance à tel ou tel traitement. L'Institut international

de cancérologie de Paris soutient une structure étudiant, grâce à des tests génétiques et génomiques, quels sont les meilleurs dispositifs qui permettront de passer d'une médecine de masse à une médecine personnalisée, de mieux prédire le pronostic et donc de mieux adapter les traitements, et ce, à l'échelle individuelle », explique le Dr Toledano.

se créent et permettent d'optimiser l'accompagnement. Les praticiens sont choisis pour leur « étoffe » et leur capacité à rebondir au gré du cours agité de l'existence. Ainsi, plusieurs thérapeutes alternatifs étaient anesthésistes-réanimateurs auparavant. « Ils ne veulent plus anesthésier les patients, ils veulent les réveiller à la vie », image le Dr Toledano. « Tous ces parcours fondent la richesse de l'Institut. Ici, personne n'est traité comme un fichier informatique ; on entre en relation. » Et si cet institut s'appelle Rafaël, c'est qu'un ange veille... Le nom fait référence à l'archange de la guérison. La dimension spirituelle, au-delà des croyances et des religions, fait donc partie de cette aventure. « Le corps est au service de l'esprit. Ici, on travaille sur la résilience, qui donne accès au sens. Peut-on donner du sens sans l'esprit ? », interroge le Dr Toledano.

plan matériel, pour pouvoir prendre en charge les patients dans leur globalité, mais aussi leurs aidants, l'Institut met en place des partenariats permettant de financer cette approche intégrative, afin d'en assurer la gratuité. L'objectif, à terme, est d'essayer cette vision et ce parcours de soin, en formant des formateurs.

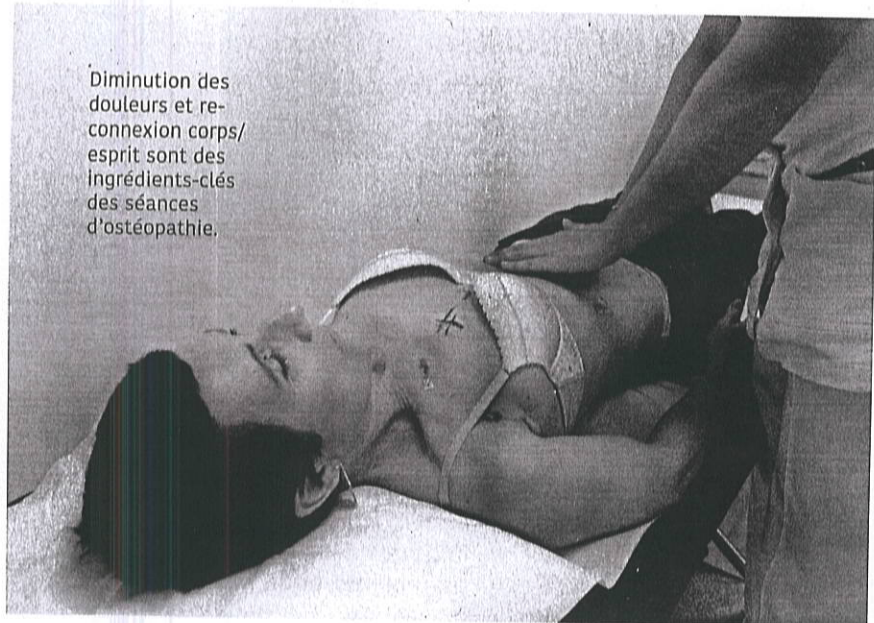
Cœuvrer au sens

« Une vraie guérison ne se contente pas de guérir le corps. Elle doit nous emmener sur du "mieux" existentiel, sur du "plus" spirituel », écrit encore Antoine Sénanque. Réhumaniser l'accompagnement du malade, c'est également prendre soin du sens. À l'Institut Rafaël, des groupes de parole sont prévus, des séances de logothérapie, dédiées au sens de la vie, aussi. Sur le plan relationnel, des ponts

« Je suis Sarah »

L'Institut Rafaël, ce sont des visages, des vies, des êtres en chemin, en quête du rebond post-cancer. « Des histoires humaines. » Parmi celles-ci, il y a Sarah. Vous dire qu'elle nous a bouleversées est un euphémisme... Par sa force intérieure, elle nous encourage à revenir vers nos vies en savourant l'éclat de « chaque » instant présent. Si elle a souhaité témoigner à visage découvert, c'est pour soutenir l'engagement du Dr Toledano et de son équipe dans ce projet pilote. « Pour eux, je ♦♦♦

Diminution des douleurs et reconnexion corps/esprit sont des ingrédients-clés des séances d'ostéopathie.



décrocherais la lune », partage-t-elle en riant. Du Dr Toledano, elle dit qu'il est son « antidépresseur ». À entendre l'oncologue parler d'elle, ce doit être réciproque... « Sarah force le respect », souligne l'ostéopathe Laurine Makharine. « Elle a toujours la pêche », renchérit Marie Alavoine, oncoesthéticienne. À 24 ans, Sarah traverse l'épreuve du cancer avec un courage (dans ce mot, il y a « rage », rage de vivre) et une authenticité extraordinaires, sans rien occulter de l'épreuve. Passionnée, elle allie la légèreté propre à sa jeunesse et la profondeur de celles et ceux qui passent par l'épreuve du feu de la maladie. À l'Institut Rafaël, elle nous a parlé à cœur ouvert, mais non sans humour (dont on sait qu'il est bon pour la santé), des effets secondaires des traitements, du regard des autres, de la perte d'estime de soi, de ses rêves de jeune femme plus que vivants... Elle venait de subir une nouvelle opération, suivie d'une seconde salve de chimiothérapie, après une première étape de soins. Pourtant, sa vivacité demeure contagieuse, sa lumière aussi. « Elle a plus d'énergie que moi », confie Marie, tout en lui prodiguant un délicat soin du visage, avec des produits spécifiques (Ozalys), créés par Isabelle Guyomarch, elle-même passée par un cancer. « Avec les traitements, j'ai la peau très réactive. Ce soin me permet d'être littéralement bien dans ma peau. Il réhydrate l'épiderme, tout autant qu'il me relaxe. C'est bon pour le moral, qui est une clé pour guérir », partage Sarah, pour qui l'enjeu du retour à la féminité n'est pas secondaire dans le processus de guérison. À l'Institut Rafaël, elle n'est pas stigmatisée par les regards qui fixent ou qui fuient. Que ce soit avec

♦♦♦ le médecin ou les praticiens, elle n'est pas qu'une « maladie » à traiter. « Ici, je suis Sarah ! J'oublie (presque) que je suis malade. »

Ne plus être des fantômes pour l'éternité

Le lien personnalisé, fort et unique, qui se crée entre patients et soignants est au cœur de la philosophie de l'Institut Rafaël. « Je reçois plus que ce que je donne », précise l'oncoesthéticienne Marie. Sans enjoliver la maladie, Sarah constate, elle, qu'il y a de bons côtés... qui permettent de mieux vivre les mauvais côtés. « La médecine à visage humain proposée ici permet de me sentir entourée, de trouver en moi une force et une combativité encore inconnues. » Mais la vérité nue, ce sont aussi les nausées, la perte des cheveux (cils et sourcils), le rejet de la société, de certains proches, car « la maladie les effraie et ils préfèrent fuir, voire changer de trottoir ». C'est aussi, pour elle, faire le deuil de la maternité. « Bien sûr, j'aimerais être maman, mais sachant qu'à la fin de mes traitements, je serai stérile, car je n'aurai plus ni ovaires ni utérus, ma seule alternative c'est la GPA... » À 24 ans, la jeune femme se demande à quoi va ressembler sa vie après la maladie, à quoi va servir son bac+6 (droit et commerce), si son cancer devient un réel handicap pour les employeurs... « Pourquoi lutter dans cette société devenue robotisée et sans humanité, si on nous considère comme des fantômes pour l'éternité ?! » De l'importance d'être accompagnée après. Alors, oui, la maladie l'a transformée, mais elle en a aussi retiré du sens. « Elle m'a appris beaucoup de choses sur moi et sur les autres. Elle m'a enseigné à vivre la vie pleinement. Mon humanité s'est développée et j'ai envie de redonner ce que j'ai reçu. Je me destinais à être juriste ou avocate ; à présent, j'aimerais aider d'autres personnes touchées par la maladie, ouvrir un blog, écrire un livre dans ce sens... Si je vaincs le cancer, je suis capable de tout ! Je voudrais pouvoir dire au monde qu'avec ou sans cheveux, malade ou pas, la beauté et la force se trouvent à l'intérieur de chacun de nous », conclut-elle. Une leçon de vie qui illustre et résume « à merveille » la mission de l'Institut Rafaël. Passer d'une médecine centrée sur la maladie à l'individu et son projet de vie. Respect... et émotion ! ●

INFO



Institut Rafaël
Maison de
l'après-cancer
3 boulevard Bineau,
92300 Levallois-Perret
www.institut-rafael.fr

(1) Le Dr Toledano préside le conseil médical de l'Institut d'oncologie des Hauts-de-Seine Nord, regroupant la cancérologie de l'Hôpital américain de Paris, des cliniques Hartmann - Ambroise Paré - Pierre Chereest, à Neuilly-sur-Seine, de l'Institut hospitalier franco-britannique à Levallois, et du centre de radiothérapie Hartmann. Il exerce au centre de radiothérapie Hartmann.