

# Chaque jour, plus de vie



*Le journal d'un patient, le journal d'un soignant*

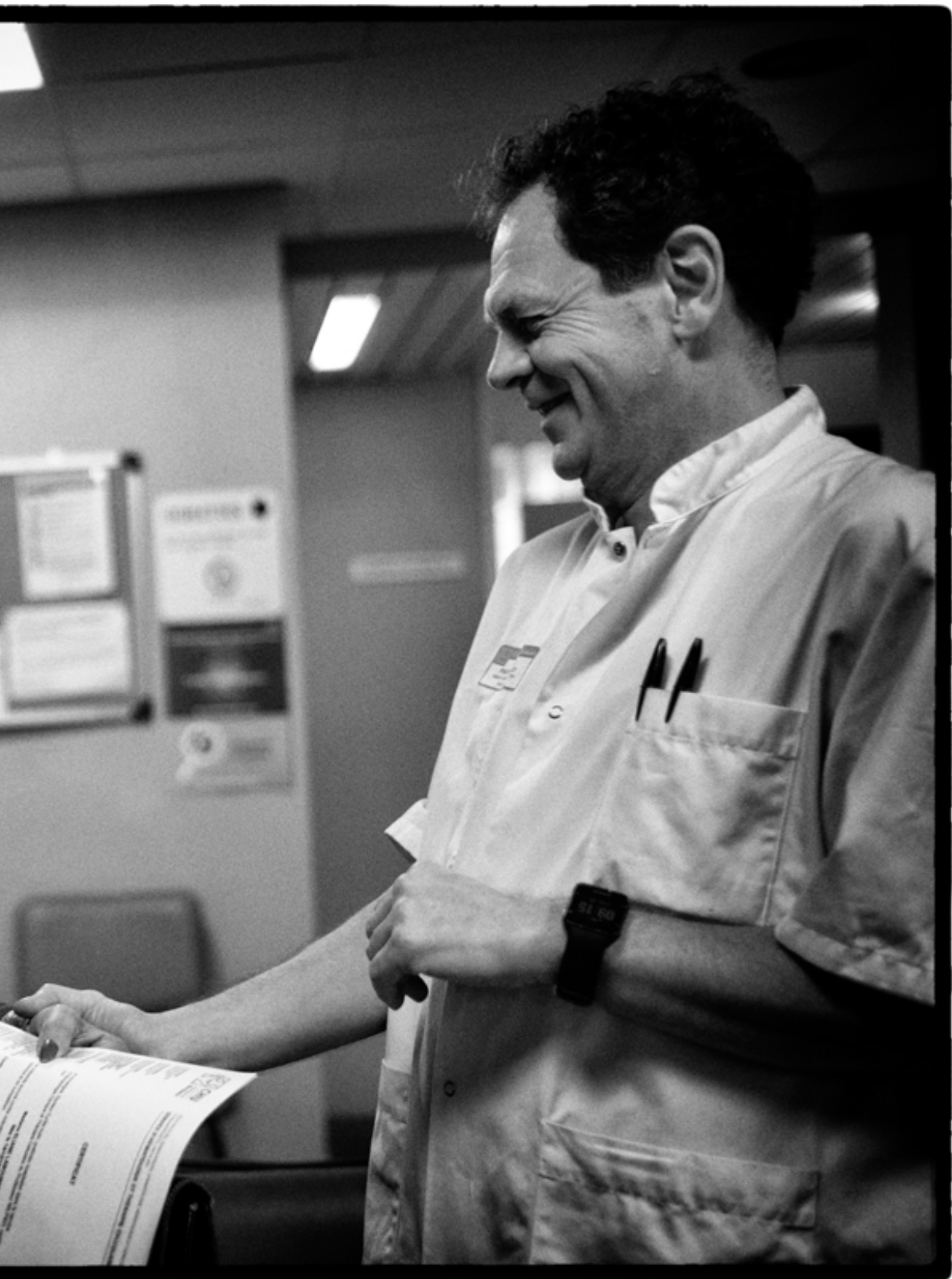
A L A I N   K E L E R



Comment vivre avec le myélome : la vision d'un photographe

**A L A I N   K E L E R**





# Un voyage en hôpital.

PAR ALAIN KELER



## Lundi 11 février 2019.

---

Je ne suis pas un fanatique des hôpitaux, et pour venir de Paris au centre François Magendie de l'hôpital Haut Lévêque à Pessac, il fallait avoir une bonne raison, surtout en étant en bonne santé.

Je suis accueilli par le Docteur Cyrille Hulin du service d'hématologie et de thérapie cellulaire du CHU de Bordeaux. Je viens pour photographier des patients atteints du myélome, un cancer incurable de la moelle osseuse.

**08.28**, première patiente, Madame L. Malade du myélome depuis fin 2013. « *Je me suis cassé des vertèbres en chutant* ». Médecin, examens, prise de sang. Découverte de la maladie. Traitement. Contente de l'hôpital.

**08.50**, deuxième patiente. Ne souhaite pas être photographiée.

**09.30**, troisième patient, un homme : Monsieur I. Myélome progressif avec fissure osseuse depuis deux ans. Stabilisé. En rémission. Les dernières analyses sont impeccables.

Les patients se succéderont toute la matinée pour être reçus par le docteur Hulin. Il est souriant, chaleureux, direct et met en confiance. Rires échangés et complices effacent cette frontière habituelle entre praticiens et malades.

C'est vraiment étrange de me retrouver dans ces situations très intimes où je côtoie la maladie. Pourtant je ne suis pas médecin, mais photographe.

Je me déplace presque sur la pointe des pieds, longeant les murs pour essayer de rester le plus discret possible. Le médecin, le personnel hospitalier me feront confiance et m'aideront dans ce travail délicat en me faisant passer cette frontière invisible mais palpable entre cet étranger que je suis et les soignants.

Les patients m'accorderont un peu de leur temps précieux pour me parler de leur maladie, comme en on parle à une personne extérieure, devenue le temps d'une visite un confident qui enregistrera leur image et leurs paroles.

**09.45**, Monsieur S. Premiers symptômes à la Mecque en 2017. En rémission.

**10.20**, un couple avec des relevés d'examens. Douleurs. La femme, Madame C. me raconte que son bras s'est cassé tout seul. Opération, examens.

Pour l'ignorant que je suis et qui n'avait jamais entendu parler de cette maladie, l'un des symptômes est que les os sont fragilisés par des cellules malignes qui provoquent des trous et détruisent l'os autour d'elles.

Le myélome est un cancer rare qui ne guérit pas encore. Mais aujourd'hui des traitements existent et permettent de repousser l'échéance des rechutes. Les patients le savent.

**11.00**. Salle d'attente. À gauche, Madame D.V. myélome diagnostiqué depuis trois ans et demi à la suite d'une prise de sang. Examens complémentaires. Une opération pour consolider son bras atteint et prêt à casser. Une tige est introduite dans son bras pour le consolider. « Les trous se sont rebouchés d'eux-mêmes suite à l'opération et le traitement du Docteur Hulin. Aucune douleur aujourd'hui, mais je ne serai jamais guérie. Je viens à l'hôpital toutes les quatre semaines chercher le traitement. »

Chaque journée, même mauvaise, est bonne à vivre.

Salle d'attente. **11.20**. Monsieur L. Atteint depuis 2016. « *J'avais très mal aux reins. Une tumeur fut décelée lors d'un examen au scanner. Elle s'appuyait sur les reins. Opération. Une fois la tumeur retirée, le myélome fut diagnostiqué.* ». Aujourd'hui, Monsieur L. est en rémission. Il subit une autogreffe en avril 2017. Son état s'est amélioré. Pour l'instant, tout va bien, me dit-il. « *Je viens tous les deux mois, plus de médicaments* ».

Les patients se suivent. Je ferai plusieurs visites dans le service du Docteur Hulin. Tous les patients se félicitent d'être entre ses mains. Leurs témoignages se ressemblent. Malgré l'incurabilité de cette maladie, de nouveaux traitements repoussent le seuil fatidique et leur permettent d'apprécier le temps présent.

## Mardi 12 février.

---

**09.35**. Madame D. Suivie depuis douze ans dans le service pour une gammopathie monoclonale, maladie chronique qui a débouché sur le myélome. Vient tous les trois mois. En décembre dernier le traitement est déclenché. « *Depuis le début du myélome je suis optimiste. Je suis préparée psychologiquement depuis longtemps. On m'avait expliqué le traitement. Pas de surprise, pas de pierre qui me tombe sur la tête* ».

« Chaque jour plus de vie » semble être une devise adoptée par les patients. C'est ce que j'ai profondément ressenti en parlant avec tous ceux que j'ai rencontrés.

L'environnement médical de ce service rassure les malades, et je pense que c'est un pas énorme dans le traitement d'une maladie aussi sérieuse que le myélome.

Etrangement, même si je ne suis pas malade, je me suis aussi senti rassuré. Le mot cancer effraie, avec juste raison. Les malades ont besoin de se retrouver dans un univers de confiance, un peu comme des enfants confrontés à un problème inconnu. Parler, échanger rassure. On ne se sent plus seul.



CONS

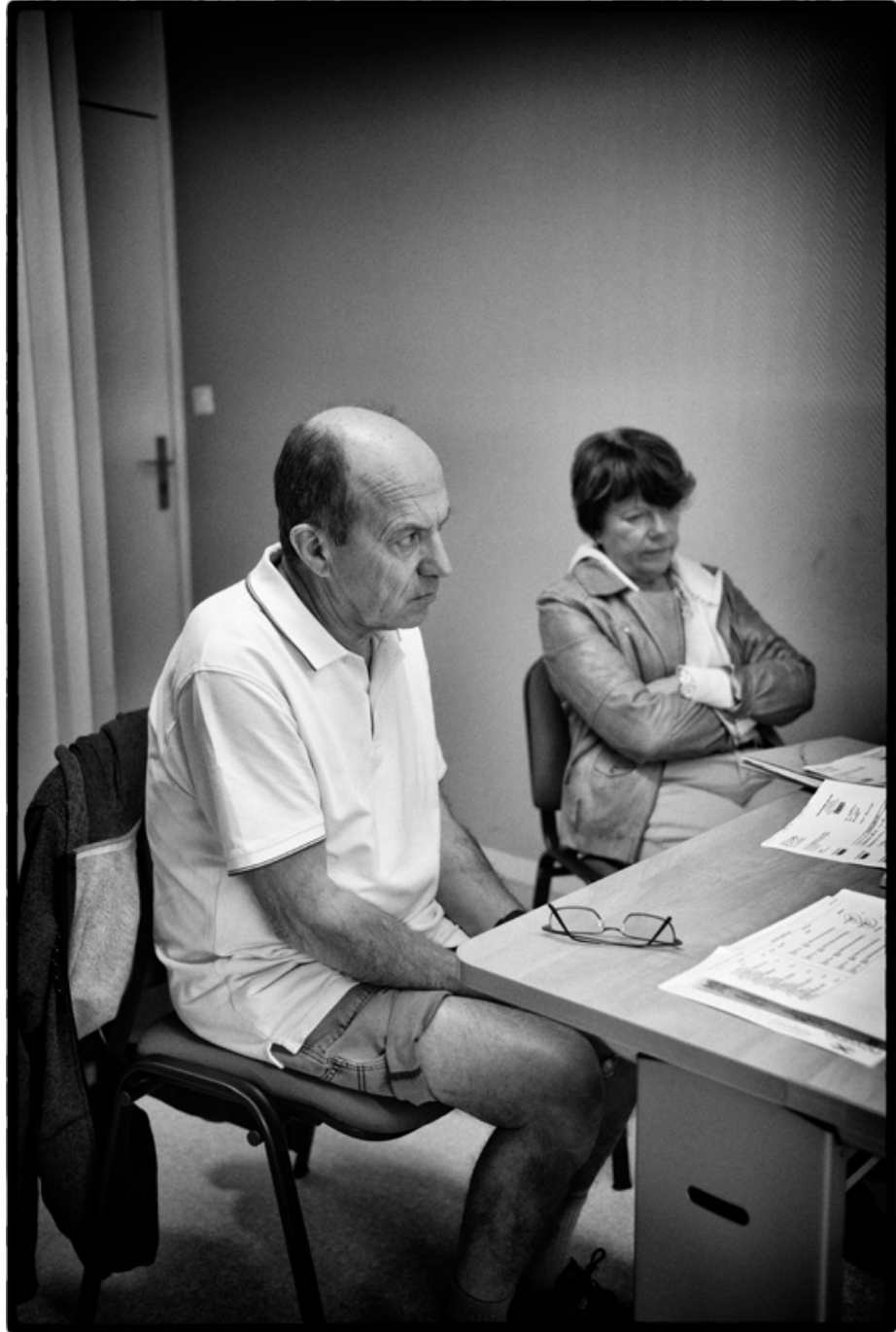


ULTATIONS N 2



---

Le "colloque singulier" de la consultation est toujours *"la rencontre d'une confiance (du patient et de ses aidants) et d'une conscience (du soignant)"*. Pour le myélome, il est inéluctablement fait de bonnes et mauvaises nouvelles.







---

Attendre. Les résultats, les traitements, la phase suivante. Pour les patients atteints de myélome, l'attente, avec toute sa charge d'incertitudes, fait partie du processus. *"On fait avec, car on n'a pas le choix"*

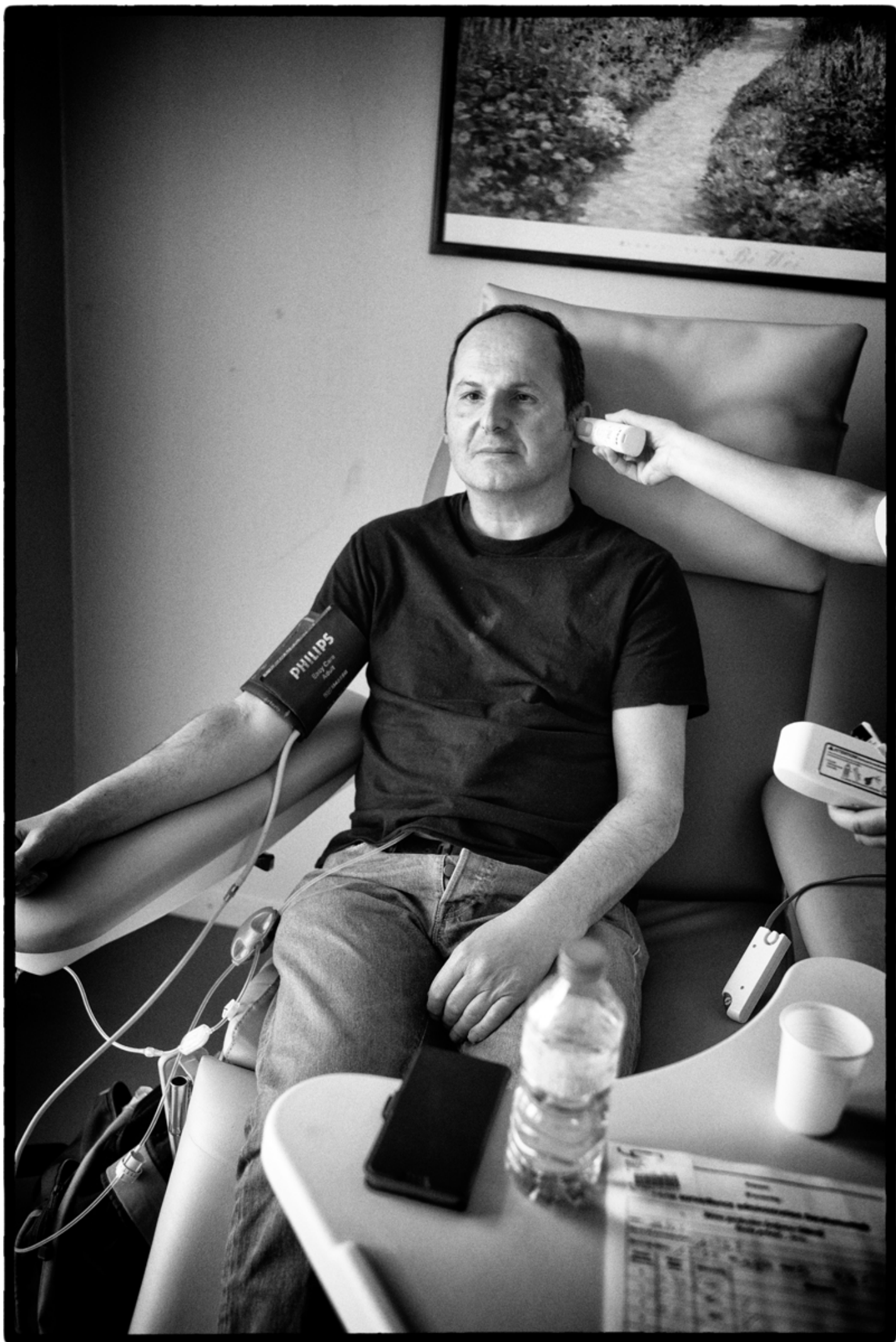












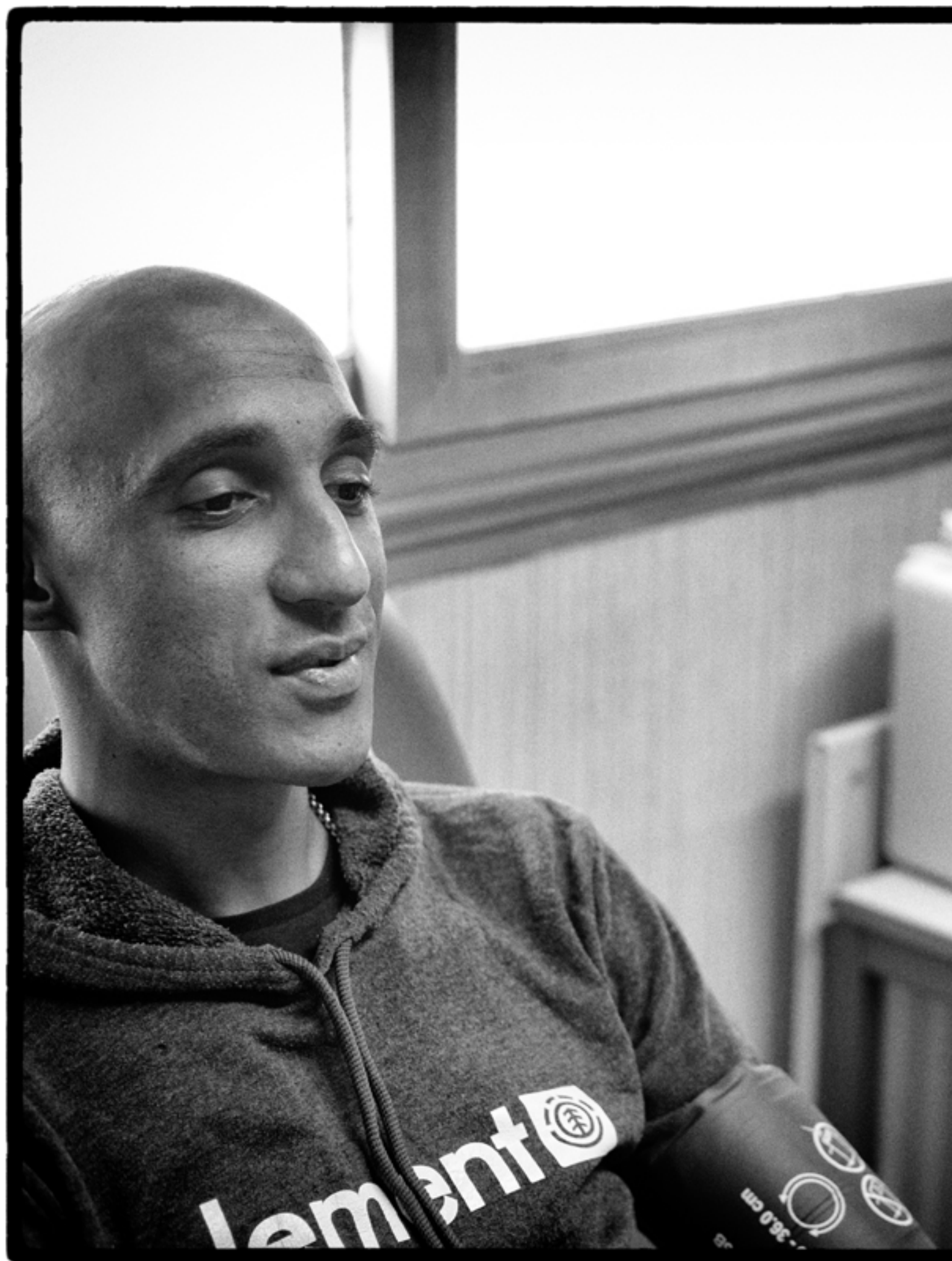


---

Le traitement fait partie de la vie des patients. On s'efforce de le rendre le moins pénible possible. Paradoxalement, c'est souvent un moment privilégié entre patient et soignant - au fond, il fait partie de leur vie à tous.



















---

Un hôpital, comme une ville, a sa vie propre. Ses rythmes, ses habitants, ses voisins, ses visiteurs. Des gens qu'on reconnaît parfois en les croisant, sans vraiment les connaître. D'autres avec qui on est lié depuis longtemps, pour le pire et pour le meilleur.







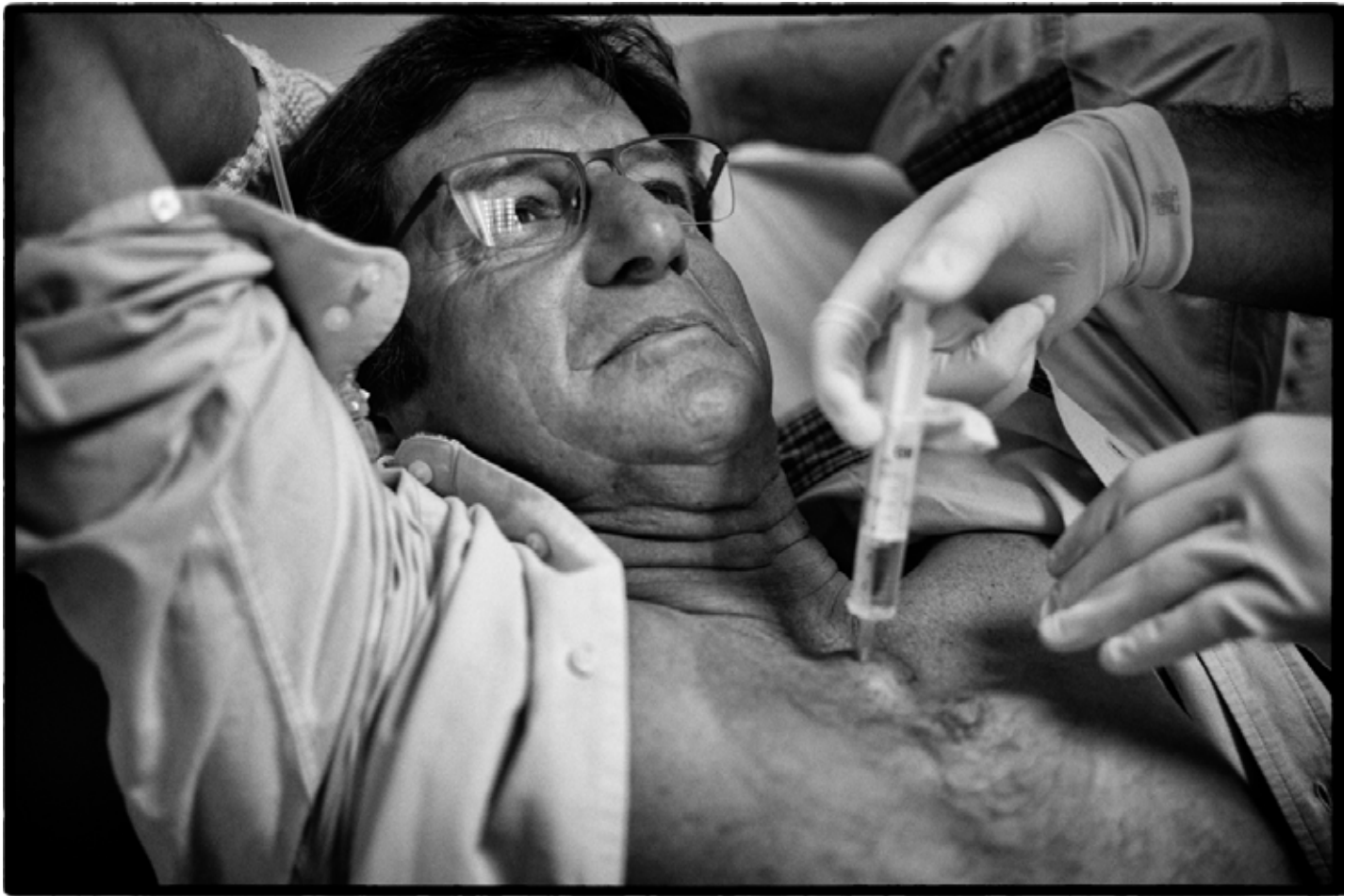
---

Les soignants aussi vivent à l'hôpital une partie clé de leur existence. Eux aussi, ils "font avec" les conditions matérielles, les traitements, les angoisses parfois, les joies aussi. Pour eux non plus ce n'est pas toujours facile. Pour eux aussi ce qui compte le plus, ce sont les autres.













*"Je n'ai plus rien depuis plusieurs prises de sang, depuis 12 mois. Aucune trace de cette maladie."*

*"Je suis fataliste. On fait avec, car on n'a pas le choix."*

*"Mieux vaut que je le prenne bien. Je suis optimiste."*

*"Une équipe extraordinaire, avec le Dr Hulin. Très humain, et un langage à la portée des gens."*

*"Tout le monde s'entraide." (aide soignante)*







---

Patient ? Médecin ? Aidant ? On finit par ne plus très bien savoir qui est qui. D'autant plus que des médecins aussi peuvent avoir un myélome, comme des boulangers ou des présidents. *"Tout le monde s'entraide"*, comme le dit une aide soignante.









*"Aujourd'hui, plus de douleurs, ni osseuse ni physique.*

*Je me sens bien.*

*J'avais des grands cheveux.*

*La seule chose qui m'a saoulée dans la maladie, c'est la perte des cheveux."*

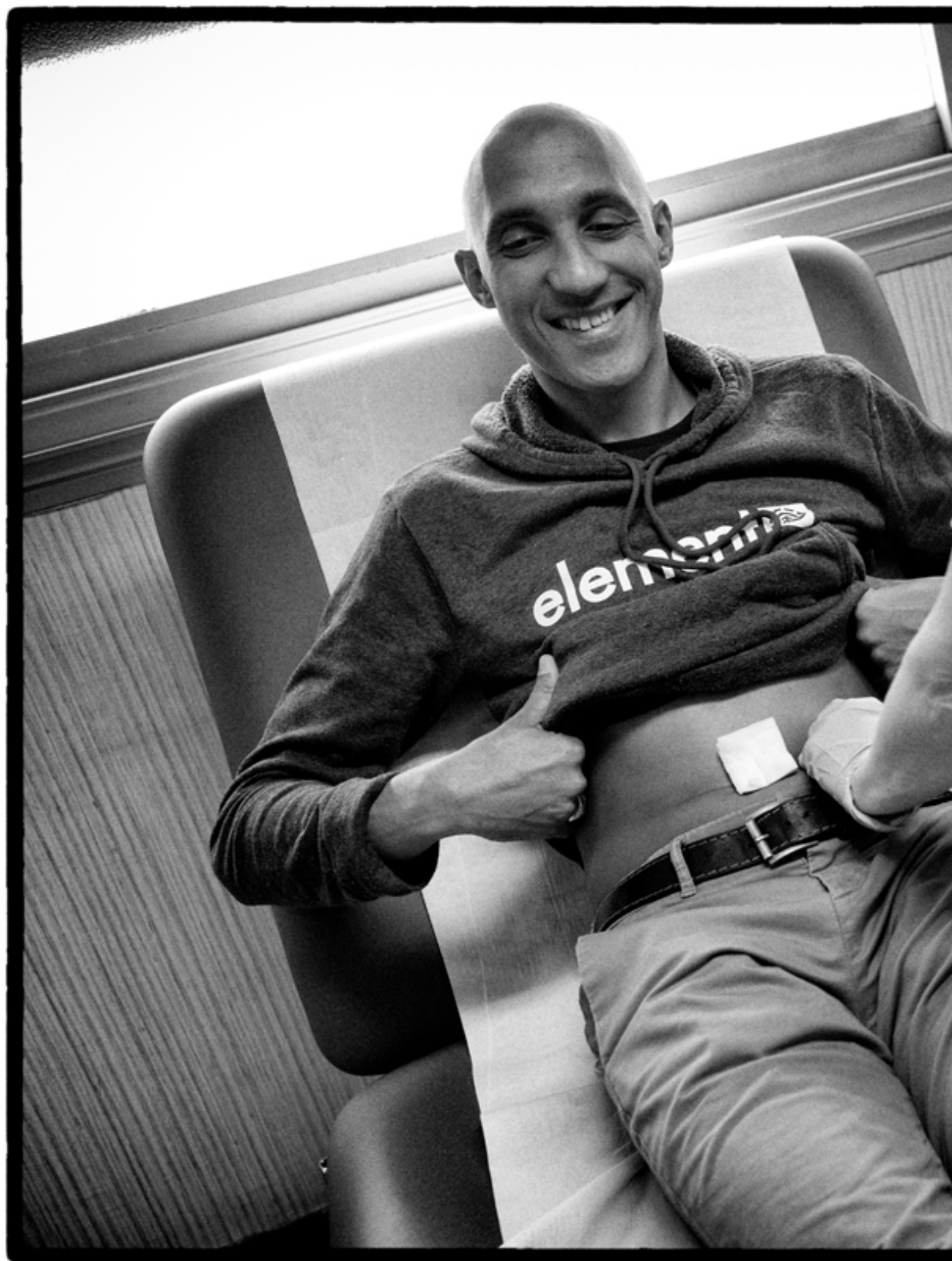
*"Pour l'instant, ça va!" (avec un grand sourire)*

*"J'ai organisé toute ma vie en fonction des soins"*

*"Aucune douleur, mais je ne serai jamais guéri."*

*"Je viens tous les deux mois. Suivi normal. Plus du tout de médocs".*

*"J'ai toujours positivé. Toute ma vie." (et il rajoute) "... même pour le départ"*



















(photo Philippe Boutié)

## Un témoignage fidèle, un essai photographique précieux.

Une main tendue, un sourire, un regard perdu, une attente inquiète, un éclat de rire, une complicité évidente avec un médecin, un soignant, un soupir de soulagement que l'on peut presque entendre à la remise de bons résultats... Les photos d'Alain Keler, son « voyage en hôpital » comme il dit, sont à la fois un témoignage inédit exceptionnel d'émotion et de vie et une matière d'une richesse incomparable pour notre association.

Ces photos reflètent fidèlement l'état d'esprit des patients, les relations tissées avec médecins et soignants, les hauts et les bas du parcours de soins de celles et ceux atteints de myélome. Elles seront un support précieux pour libérer la parole des malades que nous soutenons.

L'af3m veut favoriser l'expression des malades et des aidants notamment en mettant régulièrement en œuvre des groupes de parole. L'essai photographique d'Alain Keler accompagnera nos nombreuses interventions en régions et animera nos échanges avec les patients et leurs proches, les équipes médicales et les responsables de politique de santé rencontrés. Il aidera à mieux comprendre la maladie et les malades.

Chaque journée, même mauvaise, est une journée supplémentaire de vie ouvrant la porte à de possibles espoirs.

### **Ethel Szerman-Poisson**

*Présidente, Association Française des Malades du Myélome Multiple (af3m)*



**Dr Cyril Hulin**

*Service d'hématologie et de thérapie cellulaire, CHU de Bordeaux  
Président de l'Intergroupe Francophone du Myélome (IFM)*

# Une rencontre qui vous marque, une chance.

En France, le myélome est l'une des hémopathies malignes les plus fréquentes avec environ 5 000 nouveaux cas estimés par an et une incidence en progression. Les recherches médicales portant sur les nouveaux traitements médicamenteux, avec ou sans intensification suivie d'autogreffe de cellules souches, ont conduit à des avancées significatives avec des rémissions de meilleure qualité et de plus en plus prolongées. L'espérance de survie des patients a doublé au cours des dix dernières années grâce aux nombreuses innovations thérapeutiques de plus en plus accessibles à tous, des jeunes adultes aux plus fragiles, du fait de leur bonne tolérance. Les rechutes successives, inéluctables, restent toutefois malheureusement la règle à ce jour. Elles pèsent sur le quotidien des malades, tant physiquement que psychologiquement. La communauté médicale et les entreprises du médicament sont mobilisées pour améliorer la prise en charge de la maladie, dès son diagnostic jusqu'à ses stades les plus avancés. L'objectif ultime est bien entendu de parvenir à des taux significatifs de véritable guérison. Actuellement, pour un grand nombre de patients, le myélome s'apparente à une maladie chronique, avec des séquences de traitements récurrentes pour la plupart ambulatoires, compatibles avec une qualité de vie préservée.

Le contexte actuel de « pseudo maladie chronique » mais qui ne saurait se départir complètement de son statut de maladie incurable ne fait que renforcer l'intensité de la relation qui se noue lors du colloque singulier qu'est la consultation médicale. Les patients doivent apprendre à vivre avec leur myélome et gérer le cortège qui l'accompagne (anxiété, fatigue, douleur, effets indésirables thérapeutiques, etc...). L'équipe médicale ne doit pas être là que pour prescrire et évaluer des résultats biologiques, elle doit soigner dans le plein sens du terme et cela ne peut passer que par une relation de confiance fondée sur un échange profond. Cette confiance n'est pas une évidence initiale, elle doit se construire et s'entretenir. Les exigences de notre société ont changé et la communication entre celui ou celle qui détient le savoir et celui ou celle qui vit la maladie devient de plus en plus importante. Même si l'objectif premier est de soigner, pour y parvenir il faut d'abord se comprendre et se faire confiance. Le soignant doit faire l'effort d'adapter son approche à la personnalité de chacun ou chacune tout en restant celui « qui décide ». Cet artisanat du quotidien de la consultation est un art profondément humain, donc capricieux et délicat mais riche d'émotions ; art qu'un algorithme ou une intelligence artificielle nourrie de big data ne saurait remplacer, à mon humble avis de praticien clinicien.

A titre personnel, la venue d'Alain Keler fut une chance, une rencontre qui vous marque en sachant d'emblée qu'elle fera partie de celles qui ne s'effacent pas. Son humanité, qui a rassuré lors du contact initial, puis sa capacité à se faire oublier alors qu'il capturait l'intensité des échanges, des émotions, ont fait de ce reportage potentiellement délicat une expérience humaine unique, tant pour nous soignants que pour les patients, dont les témoignages sont tous positifs. Les clichés, de l'avis unanime de l'équipe soignante, reflètent parfaitement notre quotidien et traduisent les émotions vécues dans une journée classique hospitalière, des minutes les plus difficiles ou pénibles aux instants de satisfaction à l'annonce des bonnes nouvelles.

Les perspectives actuelles de progrès thérapeutique laissent entrevoir un avenir rempli de bonnes nouvelles ; que cela arrive au plus vite.



**Corinne Blachier-Poisson**  
*Directrice Générale Amgen France*

## Chaque jour, plus de vie.

Ces regards croisés patients-médecins-soignants nous éclairent magistralement sur le parcours des personnes atteintes du myélome.

Entre attente, espoir, douleur, appréhension et soulagement, leur parcours de vie est celui de femmes et d'hommes qui n'en n'ont jamais fini avec les traitements, jamais fini avec l'hôpital.

Le myélome se rappelle à eux trop régulièrement encore. Il est devenu une maladie chronique, mais toujours incurable.

Notre engagement dans la recherche, nos avancées dans l'innovation permettent cependant de retarder de plus en plus les rechutes caractéristiques de cette maladie et donnent l'espoir de progrès thérapeutiques dans un futur que nous espérons proche.

L'accès à de nouvelles thérapies, nos actions aux côtés des médecins, des soignants et des associations de patients signent notre volonté d'apporter chaque jour plus de vie.

Amgen a initié ce projet car il correspond à notre vision des relations entre patients, soignants et chercheurs, tous unis dans un même combat pour chaque jour plus de vie.



Ce projet n'aurait pas été possible sans l'engagement du **CHU de Bordeaux**, et en particulier de son service d'Hématologie et Thérapie Cellulaire, du **Pr Noël Milpied** et du **Dr Cyrille Hulin**.

Avec le support de l'**af3m, Association Française des Malades du Myélome Multiple**, et d'**AMGEN**

[www.af3m.org.fr](http://www.af3m.org.fr) | [www.amgen.fr](http://www.amgen.fr)



# Chaque jour, plus de vie

Le journal d'un patient, le journal d'un soignant  
Comment vivre avec le myélome : la vision d'un photographe



(photo Philippe Boutié)

En trente années de grand reportage et de photographie humaniste au sein de Sygma, Gamma, et désormais M.Y.O.P, **ALAIN KELER** a documenté les grands événements de notre époque et remporté des prix prestigieux (World Press, Fondation W. Eugene Smith...). Mais il a aussi souvent tourné son objectif vers la Vie, simplement, de la maladie de sa mère aux minorités du "Vent d'Est".

Avec "CHAQUE JOUR PLUS DE VIE", il a choisi de retracer les hauts et les bas des patients atteints du myélome et de leurs soignants, parce que chaque journée, même mauvaise, est bonne à vivre. Parce que chaque journée rapproche d'une solution.

#chaquejourplusdevie



Conception & réalisation: **MHC / LAMTAR**