

IM/PATIENTE — ÉPISODE 2

MOI, JE SERAIS PARTIE.

Dans cet épisode, nous abordons de front la question des violences verbales, psychologiques et physiques dans le parcours de soin en oncologie. Certains témoignages, dont le récit d'une agression médicale que j'ai subie, peuvent être très choquants. Faites attention, prenez soin de vous et des oreilles sensibles qui vous sont proches. Sachez également que des moments de vie ont été reconstitués par des comédiennes et des comédiens.

[Bruits de fond, ambiance de discours de cérémonie]

Maëlle : Bonsoir... Bonsoir à toutes et à tous, je... je suis très émue. Je veux commencer par remercier l'équipe qui prend soin de moi depuis 3 ans. Ça peut surprendre, mais je ressens le lien entre patientes et soignants comme un lien d'amour. Un très grand amour, compassionnel et humaniste.

Je remercie du fond du cœur le Capitaine, l'oncologue que vous avez entendu et adoré dans l'épisode 1. Pendant 3 ans nous avons travaillé ensemble, dans une attention mutuelle à coopérer, à se respecter, à se soutenir. À ses côtés, j'ai appris la force et la patience. Le Capitaine a toujours su me faire rire, même quand ça paraissait impossible. Il a toujours su me rassurer sans jamais me mentir. Il a accepté, quand je n'étais pas prête, de me laisser le temps. Sans commentaire, sans diversion, il a partagé ma détresse quand il le fallait.

Je remercie aussi toute l'équipe de l'hôpital de jour de chimiothérapie de l'Institut Curie : particulièrement, les infirmières et aides-soignantes qui m'apportent leur soutien sans faille. Maud, qui est aussi douée pour les imitations de punk à chien bourré...

“et là, le mec il s'écroule en mode ANARCHIE !!”

... que pour accueillir mes larmes.

[Applaudissements]

Myriam, qui accourt me chercher par surprise après un IRM en urgence...

“Maëlle ! J’ai couru partout pour te trouver à temps ! J’ai failli me faire engueuler, j’ai cassé la machine... C’est bon, viens je te ramène à ta chambre en VIP.”

... quitte à manquer de casser l’appareil avec ses bijoux en métal.

Alexandra, qui propose des apéros à l’hôpital...

“Une petite binouze à la fin du service les filles ? Allez...”

Y a pas que la chimio bordel !

Ambre, qui s’interroge sincèrement sur le véganisme...

“Mais sérieux... c’est hyper fade le tofu nan ?”

... tout en regardant d’un œil louche mes hot-dogs de tofu.

Mais aussi Soso, Awa, Hatouma, Anna, Claire, Laëtitia, Alice, Violaine, Anne, Aurore, Clothilde, Cécile...

[Applaudissements]

J’aimerais pouvoir toutes vous citer : chacune de vous est essentielle.

[Applaudissements à tout rompre, sifflets... Puis fin de l’ambiance discours]

“Tu veux parler de violences oncologiques ?! Ouaaah ok bah surtout reste drôle hein, parce que bon... On n’attire pas les mouches avec du vinaigre”.

Ça tombe bien, je ne veux pas les attirer.

La politesse du désespoir, je l’emmerde.

[Générique]

Ça va ? Vous êtes toujours là ?

C’est confortable les remerciements, je le sais. Les miens sont profondément sincères. Mais on va quand même parler des choses qui fâchent, parce que tout ça, ça

cohabite. Une autre partie de la vérité c'est que parfois, la relation avec les soignants cafouille, part en vrille, blesse psychologiquement et physiquement. Et je souhaite qu'on apprenne à en parler. Ça va nous faire du bien. Faites-moi confiance.

Allez, je fais la maline mais j'ai peur de me lancer. On souffle un bon coup, et on y va ensemble, ok ?

Mounia : DÉCEMBRE 2016

Maëlle : Je viens de finir la première année de traitement, et toute mon équipe pense que je suis en rémission. Mais malgré la chimio orale que je prends en prévention, un scanner de contrôle montre de nouvelles lésions suspectes. On programme une échographie et une éventuelle biopsie pour confirmer. Je suis épuisée, physiquement et nerveusement. Une échographe adorable m'examine.

“Madame Sigonneau, l'échographie est suspecte... il va falloir faire une biopsie.”

Je pleure tranquillement, de lassitude. Quand le médecin arrive pour la biopsie, l'ambiance change. Il est très imposant, il sort immédiatement sa gigantesque aiguille, et s'approche pour me piquer sans jamais se présenter, m'adresser la parole, ni même me regarder dans les yeux.

“Ça va, c'est rien. J'y vais.”

Je panique. Je suis torse nu sur ce lit, il me fait peur, je ne veux pas. Je protège mon buste de mes bras,

“Laissez-moi faire.”

ramène mes genoux à la poitrine dans un réflexe de protection et, roulée en boule, quasiment nue, je répète en boucle :

“Non non non non non non non. NON.”

L'échographe me parle doucement,

“Madame, madame, ça va aller. Respirez tranquillement, ne bougez pas trop, vous allez vous faire mal.”

elle essaie de me calmer.

[Comédienne Maëlle] : “Je suis désolée... je sais qu’il faut que je le fasse mais j’arrive pas ... je suis tellement désolée, je peux pas, je peux pas...”

Je m’excuse encore et encore et encore.

“Allez, laissez-vous faire ! On va jamais y arriver là... c’est pas possible !”

Il perd patience. Il n’a visiblement pas que ça à faire.

“Bon ok. Allez. Poussez-vous, laissez-moi faire.”

Alors il pousse sa collègue, d’une main sans appel

“Non ! Non non non ! NON !”

il me déplie et plaque mon épaule droite au lit pour m’enfoncer sans ménagement l’aiguille dans l’aisselle. J’ai mal, je hurle, je me débats, j’essaie de le taper pour qu’il dégage, je suis un animal. NON, NON, NON.

“Ah ! Allez on se laisse faire ok, on bouge pas ! Bon on va pas y arriver là !

Il me plaque plus fort, s’énerve, repique.

“Ok, mettez-vous comme ça ! Arrêtez deux secondes. On se calme !”

Je réfléchis à toute allure, l’aiguille est plantée dans des cellules tumorales, ça ne peut pas être bon de tout remuer comme ça, il faut que j’arrive à ne plus bouger. Pour me protéger.

“Voilà. Bon, c’est bon.”

Je capitule. [bruits de sanglots]

Deux infirmières me relèvent en position assise.

“Ça va mademoiselle ? Asseyez-vous, attendez on va vous aider.”

Je suis sans vie, une poupée désarticulée. Je sens quelque chose d’humide dans mon dos. Je ne comprends pas pourquoi.

“Mais... mais pourquoi c’est mouillé ?”

“Vous en faites pas, c’est rien, on vous lave c’est tout.”

Je me retourne. Le drap du lit est imbibé de sang, une tâche de la taille de mon dos.

“Ah mais moi, je serais partie hein.”

Voilà ce que m’a répondu une autre patiente quand je lui ai raconté mon agression.

“Nan mais vraiment, je serai partie.”

Ça m’a ravagée.

Même avec un cancer, nous restons soumises aux diktats que toutes les femmes face aux violences de genre : c’est forcément ta faute, tais-toi. Si j’avais été un homme, aurait-il été jusque là ? Se serait-il permis ? Si un autre homme avait été dans la pièce, capable de le confronter, m’aurait-il épargnée ?

[Petite voix] : “Mais faut pas pleurer comme ça madame, allez c’est le printemps faut sourire à la vie !”

Deux ans plus tard, je n’ai pas encore trouvé le courage de porter plainte. Mais je vous ai parlé. Et grâce à Mounia, on a nommé le problème, enfin. **Violence oncologique**. C’est un début. Ce n’est que le début.

Ça vous rappelle peut-être quelque chose, ce terme. Celui des violences obstétricales, qui a provoqué tant de débats et continue de remuer le monde médical en désignant les violences spécifiques faites aux femmes dans le cadre du suivi gynécologique et de grossesse. Aux côtés des

nombreuses militantes féministes qui se sont battues pour que ce mot s'impose dans les médias, on retrouve Martin Winckler, médecin généraliste, féministe, enseignant et auteur spécialisé dans les questions de relations de soin, notamment avec ses ouvrages *Le Chœur des femmes* et *Les Brutes en blanc*. Mounia lui a demandé de nous donner son avis : en quoi ces violences oncologiques sont-elles spécifiques, par exemple en comparaison des violences obstétricales ?

MARTIN WINCKLER : Je pense que la différence est liée à la... Bon, la relation de soin c'est une relation asymétrique. Il y a une personne qui sait et qui est en bonne santé, puis il y a une personne qui est en mauvaise santé et qui ne sait pas. Et évidemment, cette asymétrie est proportionnelle à la gravité du problème. Alors dans le cas par exemple des violences obstétricales, l'asymétrie est double, est multipliée par deux, parce qu'en plus la mère, la femme est, comment dirais-je... par exemple culpabilisée parce qu'elle porte un fœtus et qu'on lui dit : 'Vous comprenez, si vous ne faites pas ce qu'il faut, c'est le fœtus qui va en pâtir', donc on lui fait porter une responsabilité indue. Dans le cas d'une maladie grave qui peut être un cancer ou une maladie dégénérative, on a à faire en plus à une personne qui, non seulement est malade, mais qui est malade de façon qui peut être rapidement, comment dirais-je... la handicaper rapidement voire, éventuellement, mettre fin à sa vie de façon assez rapide, beaucoup plus rapide qu'elle ne s'y attendait, surtout si c'est une personne jeune. Par conséquent, le rapport de force... s'il y a un rapport de force entre les soignants et la personne soignée, ce rapport de force est accentué, aggravé, augmenté, par la perspective de voir sa vie menacée à brève échéance. Ça rend donc la personne encore plus vulnérable. Ça donne encore plus peur. Bon. Et là où les médecins sont responsables de ce qu'ils font c'est que s'ils ne prennent pas la mesure de l'accentuation de la peur, de l'accentuation de la vulnérabilité de la personne, les injonctions, les ordonnances, les... etc. vont être encore plus mal perçues, vont être encore plus violentes. Plus une personne est vulnérabilisée, plus il faut être douce.

[Petite voix] : “Le scanner n’est pas bon. La maladie a progressé. Voilà. En tous cas, je voulais vous dire : je vous trouve vraiment très belle.”

Maëlle : Cette relation de dépendance, inhérente à la gravité de la pathologie, suscite bien des fantasmes. Au premier rang desquels on retrouve la nature supposément sexuelle du transfert entre patiente et soignant. Il y a quelques mois, Mounia et moi sommes tombées en ligne sur cet article d’un magazine, dédiée aux femmes qui ont un cancer, intitulé “Mon chirurgien, mon héros”.

Mounia : *Elles en parlent comme d’un homme idéal. Un magicien. Un sauveur. – « Tu vois, le héros de la série Mad Men ? Genre grand ténébreux. Eh bien ! Je suis tombée sur le même, mais en un peu plus jeune !*

– Pas mal, mais j’ai eu mieux ! Le type plutôt méditerranéo-caliente à la Javier Bardem. Un regard et pfft ! Plus un neurone en état de marche.

– Moi, c’est de sa voix dont je me souviens encore. Chaude, profonde, enveloppante... »

Maëlle : L’article insiste sur le fait que, beau ou pas, l’important pour le chirurgien c’est surtout d’être un homme. Un chirurgien esthétique spécialisé en oncologie réparatrice ajoute : “les patientes cherchent souvent notre regard masculin. Et, dans certains cas, on sent bien qu’il y a une forme d’entreprise de séduction” avant de conclure ainsi : “si, en pensant qu’elles peuvent plaire à un homme, nos patientes finissent par se dire qu’elles plairont à d’autres, ça fait partie du traitement !”

Ce qu’évoque sans le nommer cet article, c’est la notion de transfert. Ce concept, qui peut sembler compliqué car il est souvent détourné et mal compris, est au cœur de toute relation de soin. Ni positif, ni négatif en soi, il va permettre à la relation de soin de s’établir. Ce qui est sûr, c’est que contrairement à ce que sous-entend l’article, il n’est pas de nature sexuelle. C’est un transfert de pouvoir qui va du patient au soignant et qui est basé sur sa confiance : je te donne le pouvoir de me soigner, je t’autorise à me soigner. Les délires amoureux ou sexuels, c’est une projection de notre société hétéronormée. Merci Freud. Et quand patiente et/ou soignant ont intégré cette projection, ça peut déraiser.

Peur, douceur, responsabilité, vulnérabilité, dans la relation de soin se joue une danse complexe de dualités

multiples. Eros, dieu de l'amour et Thanatos, dieu de la mort, se font la cour dans la question du transfert entre soignants/soignantes et patientes. Corps et âmes sont chouchoutées et malmenées à tous les étages de l'hôpital et au cœur même de l'identité des patientes. Soumission et puissance se toisent.

Je vais essayer de démêler les fils de cette relation centrale, en rappelant notre objectif commun : créer un dialogue plus juste, pour la santé de toutes.

Pour nous aider à bien comprendre le transfert dans la relation de soin, Mounia est allée voir ma psy, Sylvaine Perragin – vous savez, celle avec les Doc Martens –, pour lui montrer l'image qui illustre l'article.

Sylvaine Perragin : Alors c'est une sorte de superman avec une grande cape, un super héros, qui emmène une personne... une personne qui la protège, qui la tient, et qui l'emmène vers les cieux, donc avec le poing de la victoire levée, donc on imagine qu'il y a un superman là-dedans. Y a un superman. Alors est-ce que c'est une image fantasmée que le patient peut avoir de son soignant ? Je pense pas que ça se joue comme ça en fait. Je... Même si y a quelque chose de juste là-dedans, qui n'est pas le... C'est juste si c'est l'image fantasmée du patient, c'est pas juste si c'est l'image du médecin. Le médecin il ne peut pas prendre cette place-là. Par contre, et c'est là où se joue le transfert, c'est que le patient peut lui donner cette place-là.

Le transfert, ce n'est absolument pas un don de pouvoir à connotation sexuelle d'une patiente femme hétéro à un soignant homme hétéro. D'ailleurs, si c'était le cas, quid des patientes homo ou asexuelles ? Quid des soignantes ? 70% des chirurgiens à l'Institut Curie sont des chirurgiennes. Est-ce qu'on serait mieux soignée, est-ce qu'on guérirait mieux, si on collait bien gentiment à notre rôle de femme ? On en vient à se demander ce qu'on soigne vraiment avec un tel point de vue : le cancer... ou notre féminité ?

Sylvaine Perragin : Le transfert c'est pas j'aime mon médecin ou je déteste mon médecin. Le transfert c'est un pouvoir que le patient donne à son soignant. Il lui donne le pouvoir de pouvoir l'aider. C'est une confiance qu'il lui fait et donc dans ce sens-là c'est pas un transfert amoureux, bien sûr que non. C'est un : je vous donne le pouvoir de me soigner parce que je vous fais confiance. Donc c'est un grand pouvoir, bien sûr.

Dans la construction du transfert, le moment de l'annonce du cancer est crucial, du moins pour les professionnel·le·s de santé que nous avons rencontré·e·s. Tous nous ont immédiatement et essentiellement parlé de l'annonce de la maladie comme une violence en soi. Presque inévitable.

Maud Gérard : Très bien. Voilà, moi je m'appelle Maud je suis infirmière en oncologie depuis maintenant 11 ans...

Quand Mounia a rencontré Maud Gérard, infirmière en oncologie à l'Institut Curie, c'est la première chose qu'elle a évoquée.

... aujourd'hui les médecins ont de moins en moins de temps pour les patientes. On a des patientes qui ont été vraiment traumatisées. Certaines qui nous disent : "Je m'attendais tellement pas à cette annonce, ça a été tellement brutal qu'en sortant j'avais envie de me..." enfin... elle me disait : "Heureusement que mon mari était là sinon je me serais foutue sous le train". Voilà, donc ça oui ça peut arriver. Et les chirurgiens parfois aussi. Où c'est l'abattage quoi, c'est : patiente, c'est cinq minutes, allez hop, "Voilà, vous avez un cancer on va vous enlever le sein" enfin c'est extrêmement... ça peut être très violent. Donc ça c'est vrai... oui on a des expériences comme ça où le temps n'est pas suffisamment long pour pouvoir poser les choses et pour pouvoir mettre le patient au centre. C'est ce qu'on essaye de faire ici, mais partir de ce que sait le patient, de ce qu'il ressent, et pas de lui balancer comme ça en pleine tête...

Le simple fait que les soignants – le plus souvent les médecins – parlent de l'annonce au singulier, montre bien combien leur expérience est différente de celle de la patiente. Car il y a n'y a pas une, mais des annonces. Celle qui est muette, qu'on perçoit dans les évitements de soignants, au premiers signes suspects. Les yeux se baissent, les paroles rassurantes se tarissent. Il y a les annonces frontales, trompeuses, maladroitement, les expressions du visage mal contrôlées, les lapsus... Il y a l'annonce qui n'en est pas une pour le soignant, mais il se trouve que ce jour-là, la patiente est prête à comprendre. C'est ce qui m'est arrivé. Il m'a fallu un an pour vraiment comprendre. Il y a mille et unes annonces dans le parcours d'une patiente. Chaque jour avec un cancer du sein est une annonce. Aujourd'hui, je suis malade. Aujourd'hui, je suis vivante.

EMMANUELLE, 68 ANS

“Après une mammographie, l’oncologue me prévient qu’il est sur le point de partir en vacances pendant trois semaines et qu’en attendant je dois faire des prélèvements. Trois semaines c’est vraiment trop long et mon gynéco décide d’intercepter les résultats. On est le vendredi de l’Ascension, je reçois un coup de fil de mon gynéco, je suis devant ma boîte aux lettres. Et il m’annonce que j’ai un cancer. Je me mets à pleurer dans la cage d’escalier, je n’ai jamais eu de nouvelles de la part du cabinet de l’oncologue.”

Ce qui me semble essentiel, c’est de bien gérer le rapport au temps et le poids de l’information. Une annonce mal faite, c’est souvent un soignant qui veut se débarrasser de ce savoir qui lui pèse, qui lui fait mal. Alors ça sort et c’est à la patiente de gérer quelque chose qui ne devrait pas relever de sa responsabilité. Le soignant doit porter l’information tant que la patiente n’en est pas capable. Ça fait partie du soin. Martin Winckler confirme :

Martin Winckler : Il est très rare qu’on doive intervenir de façon urgente, sauf quand vraiment les gens se sont dégradés à tel point qu’il faut faire quelque chose pour leur éviter de mourir, mais 24 ou 48h ou même une semaine ne vont pas changer grand chose. En revanche, pouvoir se préparer, pouvoir entendre la nouvelle, pouvoir se préparer et dire : “Bon bah qu’est-ce que je fais, quelles sont les options thérapeutiques, qu’est-ce que je règle sur le plan de mon travail, de ma famille, de ceci et cela”, ça c’est important parce que leur vie elle va continuer, donc faut pas les mettre en porte-à-faux par rapport à ça. Faut annoncer ça à la famille, éventuellement si le conjoint ou la conjointe veut aussi poser des questions, faut y répondre etc. etc. Donc c’est toute... l’annonce de la mauvaise nouvelle c’est quelque chose qui demande beaucoup de délicatesse, beaucoup d’énergie, beaucoup de temps, beaucoup d’attention, beaucoup de soucis, beaucoup de soin. C’est du soin personnalisé et c’est du soin. Même si on ne prescrit aucun médicament c’est du soin. Alors malheureusement, très souvent c’est pas fait, ou c’est pas fait comme ça, ou c’est fait n’importe comment. C’est-à-dire que les médecins se défaussent en disant : “Bon bah voilà, je vous ai donné l’information, maintenant débrouillez-vous”. C’est pas acceptable, ça c’est une brutalité, c’est une violence.

Pour que les annonces se passent au mieux, il faudrait soutenir et former les soignantes et les soignants dans la

gestion de leurs émotions. Un accompagnement qui manque trop souvent aux professionnel-le-s de santé rendant la relation de soin plus susceptible de déraiser, comme le confirme ma psy, Sylvaine Perragin.

Sylvaine Perragin : et il me semble que tous les professionnels de santé devraient en avoir un. Ce serait vraiment important. D'abord parce qu'ils sont soumis à des situations qui ont des impacts psychologiques extrêmement importants et que le minimum serait quand même de les accompagner pour qu'ils puissent gérer ça intérieurement, si vous voulez. Et puis de leur expliquer les mécanismes de fonctionnement justement pour qu'ils ne soient pas dans la réaction et qu'ils comprennent ce qui est en train de se passer pour un patient. Oui oui, ça me paraît extrêmement important qu'on mette en place des accompagnements psychologiques un petit peu thérapeutiques, si vous voulez. Un petit peu beaucoup en fait !

Si seulement. Si seulement la violence se logeait uniquement au moment de l'annonce. Si seulement le manque de tact et d'accompagnement arrivait une fois, une seule, au début, hop on arrache le sparadrap et on peut passer à autre chose.

[Petite voix] : “Moi quand les patientes sont déprimées pendant la chimio, je leur raconte mes vacances. Ça les fait voyager.”

La réalité, c'est que les violences oncologiques jalonnent le parcours de nombreuses patientes. On ne peut s'empêcher alors de se demander pourquoi les soignants et soignantes ne parlent que de cette fichue annonce quand le parcours de soin est ensuite semé de tant d'embûches. Peut-être parce que la mauvaise nouvelle qui constitue l'annonce est une violence en soi, indépendante des soignant.e.s., ce qui dédouane un peu les individus et le système.

L'annonce est une violence concevable, une violence polie. Audible. Visible.

J'ai remarqué une chose fondamentale durant mes trois ans de prise en charge. Le plus souvent, les violences physiques, psychologiques, verbales, surviennent dans ce que j'appelle les relations de passage : biopsies, échographies, prises de sang... toutes ces interactions qui se font à la chaîne pour le ou la soignant-e, avec qui la patiente n'a aucun lien suivi et n'en aura jamais. Dans ces

relations de passage, le transfert de confiance n'a pas la place de s'établir. Nous, patientes, n'avons même pas le nom de ces soignant·e·s, et cet anonymat, consciemment ou non, peut donner un sentiment d'impunité et favoriser ou entretenir la violence.

[Petite voix] :“Non mais vous faites pas comme tout le monde ? Vous allez pas sur Google ? Vous avez pas compris que c'est grave ce qui vous arrive ?”

Ajoutons à cela qu'au cours des quinze dernières années, le personnel soignant a régulièrement dénoncé la dégradation des conditions d'exercice de leur profession. Travail de nuit, pénibilité physique, manque de personnel, suppressions de postes, fermetures de service, la pression augmente, le temps manque. Alors, quand vulnérabilité des patientes, relations de passage et mauvaises conditions de travail se combinent, la souffrance s'installe. C'est ce qu'a confirmé Nous avons rencontré Roman Rouzier, chirurgien spécialisé dans les cancers du sein et gynécologiques, et surtout directeur de l'Institut Curie Saint-Cloud. Il appelle cette instabilité du personnel soignant le “turn-over”, c'est-à-dire le renouvellement rapide des équipes car ils et elles, épuisés, démissionnent.

Roman Rouzier : Un hôpital c'est une fourmilière, des êtres humains avec leurs qualités et leurs défauts. Croyez-moi, on essaye de faire au mieux et il y a du turn over parce que c'est des métiers qui sont difficiles. Il y a un turn over dans certains personnels de l'hôpital : il y a plus de turn over chez les brancardiers que chez les médecins par exemple. Bon les brancardiers ils ont un parcours professionnel qui est compliqué, ils ont pas beaucoup de progression. Bon bah de temps en temps on voit bien que ça accroche un petit peu parce qu'ils trimballent la patiente de façon un petit peu brutale entre guillemets, j'en ai conscience. Et donc on les recadre, on les recadre, on les recadre. Mais ça peut passer entre les mailles du filet, j'en ai tout à fait conscience.

Inaudible. Invisible.

On a beaucoup entendu les soignants dans cet épisode. Qu'est-ce qui se joue du côté des patientes pour que les

violences qu'elles subissent soient si taboues, si peu dénoncées ?

Récemment, j'ai lu l'essai de la philosophe Manon Garcia, *On ne naît pas soumise, on le devient*. Ca m'a beaucoup fait réfléchir, cette idée d'une soumission volontaire, dans le cadre d'une situation contrainte : être une femme, ça veut souvent dire que la soumission peut devenir la meilleure option. Je trouve que ça s'applique d'autant plus à la double situation d'être une femme et une patiente. En tant que femmes, nous avons appris à être conciliantes, à ne pas faire de vague, à quêter l'approbation. À nier notre colère. À ne pas nous défendre. Ce qui fait de nous des victimes idéales, dans le cadre de relations de soin qui dérapent.

[Petite voix] : "Et le médecin il vous laisse vraiment partir en voyage là ? Et ben... faudra pas revenir vous plaindre si vous avez un problème hein."

À cela s'ajoute le statut de patiente, à la fois épuisée par la maladie et sous l'emprise, réelle ou fantasmée, de la hiérarchie médicale voire d'un transfert qui a été mal géré. Quand nous lui disons notre souhait que cet épisode amène les femmes à témoigner, Roman Rouzier, en sa qualité de directeur d'établissement hospitalier, confirme :

Roman Rouzier : Quand vous avez le sentiment de malveillance, c'est que vous êtes en cours de soin, et vous avez autre chose à faire que de vous plaindre ou que d'essayer d'améliorer les choses. Ok ? Et puis après, on considère que vous êtes en rémission et là vous avez plus envie de retourner à l'hôpital, vous avez envie de retourner dans la vraie vie. Et donc en fait, les patientes on les voit plus, c'est ça. Ça c'est un des soucis, en particulier pour les femmes jeunes, parce qu'elles ont le boulot, parce qu'elles ont les enfants. Donc vous voyez, il faudrait... Quelque part, moi j'attends beaucoup des patients et des patientes même à des moments qui ne sont pas le moment de la maladie. Pour faire une synthèse. Je compte sur ce podcast pour permettre justement d'améliorer les choses, et puis de comprendre des choses que je ne comprends pas forcément au quotidien, parce qu'on a aussi la tête dans le

guidon, ça c'est clair. Donc voilà. Ça ne peut passer que par le dialogue, la concertation et des objectifs qui sont partagés.

Nous sommes persuadées d'une chose : la majorité des soignant.e.s n'ont sincèrement pas conscience de l'ampleur des formes de violence qui émaillent le parcours de soin. Et la raison de cette ignorance, c'est que dans cette lutte contre la maladie, la parole des patientes manque cruellement. Je n'ai moi-même jamais évoqué mon agression auprès de mon équipe médicale, pas une fois en deux ans. Ni au Capitaine, ni aux infirmières. Je leur confie ma vie, mais ça, je n'ai pas pu. Une fois libérée, la parole des patientes est pourtant incroyablement puissante, agissante. Pour reprendre la comparaison avec les violences obstétricales, il s'est écoulé trois ans entre le hashtag #payetonuterus en 2015 et la remise du rapport du Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes sur les maltraitances gynécologiques et obstétricales. C'est par les premiers témoignages sur les réseaux sociaux que d'autres ont suivi, et la déferlante citoyenne continue aujourd'hui. Nous remercions chacune de celles qui ont parlé d'avoir ouvert la voie : grâce à vous, le temps est désormais venu de rendre audible et visible l'expérience des femmes en oncologie.

DIANE, 33 ANS : “Sur le point de me faire opérer, je demande si on va m'enlever le téton. Le chirurgien me répond : ‘On verra ! Enfin bon, c'est un téton, ça va...’”

EMMANUELLE, 68 ANS : “Je dois faire un prélèvement au niveau du sein, le médecin approche une machine qui ressemble à un revolver. Il me perce cinq fois le flanc, la douleur est atroce, j'avais vraiment l'impression qu'on me tirait dessus. L'infirmière me dira après qu'elle avait oublié de m'appliquer le patch anesthésiant.”

ANONYME : “Après plusieurs mois de traitement, je dis à mon oncologue que je suis vraiment très fatiguée, que ma vie est particulièrement compliquée, et là elle me répond : ‘Moi aussi je suis fatiguée.’”

EMMANUELLE, 68 ANS : “Ma cousine a eu un cancer du sein, puis un cancer des ovaires. Un jour, elle avait le

ventre gonflé, elle est donc allée aux urgences. Là-bas, elle s'est faite engueuler par la personne à l'accueil qui lui a dit : 'C'est trop tard, vous allez crever.'”

Comment alors, créer les conditions du dialogue ? Nos intervenant.e.s ont mentionné accompagnement psychologique et formations du côté des soignant.e.s. OK. Je pense aussi qu'il est temps de se placer du côté des patientes. De créer, pour elles, un espace où elles se sentent en sécurité. Où elles peuvent prendre connaissance de leurs droits, et livrer leur expérience à une personne neutre, sans mettre en branle immédiatement des procédures au sein de l'hôpital qui peuvent les déstabiliser dans leur parcours de soin.

Martin Winckler nous informe d'ores et déjà sur les procédures possibles si vous avez été victime de violences oncologiques et, plus largement, médicales :

Martin Winckler : Y a plein de choses qu'on peut faire quand on pense avoir vécu des violences de la part de médecins. La première chose qu'on peut faire quand on est face à un médecin qui vous parle de manière inacceptable, c'est de lui dire : "Vous arrêtez tout de suite de me parler comme ça". En particulier dans... une chose qui est intéressante à faire si on va voir un médecin dont on sait que ça va être un peu problématique, c'est de ne pas y aller toute seule ou tout seul. D'y aller avec quelqu'un qui a la tête sur les épaules, qui est solide. On a tous ou toute quelqu'un comme ça autour de nous. Y aller accompagné.e, pour que la personne prenne des notes, enregistre pourquoi pas, c'est pas interdit, parce que comme ça, on peut discuter sur pièce, et puis serve de repère bienveillant à la personne soignée.

La deuxième chose, c'est que quand quelqu'un vous parle de manière brutale, quelle que soit la forme que cette brutalité prend, moi je pense qu'il est très important de prendre ses affaires, de se lever, et de s'en aller. Il y a beaucoup beaucoup beaucoup de professionnels de santé qui sont très surpris par ça, mais il faut les surprendre. Il ne faut pas qu'ils croient qu'ils peuvent continuer à vous parler comme ils vous parlent, sans rien faire. Et il faut le faire savoir qu'on est sorti. C'est-à-dire il faut s'arrêter dans la salle d'attente en disant : "Je viens de sortir de ma

consultation parce que la façon dont ce médecin me parle est inacceptable. Et vous ne devriez pas vous laisser faire”.

La troisième chose, si c’est plus subtil, moins visible etc, et qu’on l’a subi jusqu’au bout, c’est de rentrer chez soi et d’écrire. De dire : “Voilà, monsieur, madame, je n’ai pas supporté cette consultation, je me suis sentie brutalisée, violentée, maltraitée, pour telles et telles et telles raisons.” Vous datez, vous signez, vous dites : “J’attends que vous répondiez à cette lettre”, vous envoyez la lettre à la personne concernée, au directeur de sa clinique si c’est quelqu’un qui dépend d’une clinique, à la sécurité sociale, au conseil de l’Ordre, en disant : “Si vous ne me répondez pas, je me réserve le droit d’aller plus loin.” Déjà, ça va l’empêcher de dormir.

Et puis, quand il y a une brutalité manifeste, parce que ça arrive, il faut porter plainte, mais il faut porter plainte au tribunal. Il ne faut pas porter plainte au conseil de l’Ordre. Le conseil de l’Ordre se comporte objectivement comme un allié des médecins. Il faut cesser de penser que le conseil de l’Ordre peut faire le ménage dans la profession médicale. Le conseil de l’Ordre ce sont des médecins et ils ne peuvent pas être juge et partie.

Quelle différence entre le discours de Martin Winckler – “Vous pouvez partir” – et ce que me disait la co-patiente au début de l’épisode : “Moi je serai partie” ? C’est qu’il nous rappelle que c’est une option, qu’on a le droit de se protéger de la violence. Moi, ça m’a fait du bien de l’entendre dire ça. Il s’agit encore, toujours, de reprendre le pouvoir. Et ça commence par la parole. Notre parole.

Alors on a quelque chose à vous proposer : qu’avec ce podcast, vous toutes, les impatientes, les inaudibles, les invisibles, vous ayez la possibilité de nous livrer, si vous en ressentez l’envie, votre témoignage. En dehors de l’hôpital, sans risque de vous lancer dans des démarches peut-être trop lourdes ou effrayantes. On veut vous offrir un espace non-mixte, sans soignant, sans contrainte, sans attente. Un espace féministe où peut-être vous pourrez participer, avec vos mots si précieux, aux premiers pas d’un grand mouvement de citoyennes. Tendez l’oreille, la révolte est en marche.

Vous pouvez suivre *Impatiente* sur les réseaux sociaux, Instagram et Facebook.

Impatiente est un podcast écrit et incarné par moi, Maëlle Sigonneau. Co-créé avec Mounia el Kotni et produit par Nouvelles Écoutes.

Réalisation et montage : Aurore Meyer-Mahieu.

Comédiens : Juliette Lebreton et Martin Hamelin.

Prise de son : Adrien Beccaria à l'Arrière Boutique.

Mixage : Clotilde Fauchille.

Coordination : Laura Cuissard et Cassandra de Carvalho.

Merci également à toutes les femmes qui ont souhaité témoigner et aux femmes qui ont donné leur voix à l'émission.