

IM/PATIENTE — ÉPISODE 4

“C’est déjà fini, docteur ?”

MOUNIA :

Maëlle nous a quitté-es en août dernier. Elle avait eu le temps d’écrire le début de cet épisode et d’en concevoir le plan. Nous avons laissé toutes les parties que Maëlle avait rédigées; Juliette Le Breton, la comédienne qui double Maëlle depuis le tout premier épisode, en incarne le texte. Nous espérons ainsi continuer le combat que nous avons entamé avec Maëlle.

MOUNIA :

Mai 2016

COMÉDIENNE MAËLLE / JULIETTE :

“Cinq mois après mon diagnostic. Je suis dans le bureau du Capitaine, il revient sur mon parcours et il remarque :”

Capitaine :

“Parce que quand même vous êtes arrivée chez nous avec une tumeur de 10 cm de diamètre donc bon...”

COMÉDIENNE MAËLLE / JULIETTE

“Je suis choquée. Choc, quand j’apprends la taille de ma tumeur. Choc aussi face à la méconnaissance de mon corps : 10 cm de diamètre dans un 90C, comment on peut passer à côté ? À quel point ai-je pu ne pas écouter, ne pas faire confiance à mon propre corps, ne pas vouloir être une chochette qui s’inquiète pour un rien ? Et passer à côté de ces 10 cm.

Quels sont les impacts d’une société sexiste, sur la façon dont les femmes se soignent ? Si tout au long de notre enfance, adolescence et encore à l’âge adulte on nous dit que l’on exagère, qu’à l’expression d’une moindre émotion nous sommes traitées d’hystériques ou de princesses ? Humiliées, prises de haut, on finit par ne plus s’écouter, ne plus se faire confiance. Et quand il

s'agit d'une maladie grave comme le cancer du sein, c'est notre vie que ces stéréotypes mettent en jeu.

Je savais mais je n'avais pas appris à me croire moi-même, comme beaucoup de femmes. Les femmes ont besoin d'aide pour réapprendre à apprivoiser ce qui est normal ou anormal dans un corps que l'on traite à tous les niveaux de la société comme problématique."

MOUNIA :

Avec Maëlle, nous étions effarées par le retour de bâton, le prix à payer pour #MeToo, pour la dénonciation des violences obstétricales, avait un impact sur nos corps, sur notre santé. Nous étions en permanence jugées...

INJONCTIONS :

imprudentes, inconséquentes, arrogantes, obscurantistes

MOUNIA

Des adjectifs employés quand nous questionnons des pratiques très généralisées, comme la pilule contraceptive, les protections périodiques standard type tampons, ou la péridurale ; puis si nous refusons ces pratiques, c'est pire :

INJONCTIONS :

idiotes, endoctrinées, moutons, imprudentes

MOUNIA :

Au final, nous sommes ...

(MOUNIA+JULIETTE) Coupables, toujours coupables.

MOUNIA :

Dans cet épisode, nous allons interroger deux enjeux de santé publique majeurs relatifs au cancer du sein : les campagnes de dépistage et l'hormonothérapie. Deux moments qui tiennent en tenailles la plupart des patientes et potentielles malades : l'un au début du parcours et l'autre à la fin.

Quand nous avons commencé à travailler ces sujets pour l'épisode en juillet dernier, Maëlle et moi insistions bien sur un point : il ne s'agit à aucun moment de donner un avis médical sur ces deux outils de lutte contre la maladie. Ainsi, Maëlle avait écrit :

COMÉDIENNE MAËLLE

“Je ne dirai pas “il faut le faire” ou “il ne faut pas le faire”. Car honnêtement, je n'en sais rien. Mais surtout, ce n'est pas notre propos. Ce que nous voulons vous offrir, nous offrir, ce sont des éléments qui vous permettront de faire un choix qui nous soit propre, et juste. Un choix que nous puissions défendre et qui nous permette de vivre notre santé au mieux.”

GÉNÉRIQUE

MOUNIA :

Depuis 2004 en France, le programme de dépistage est organisé comme suit : il varie selon l'âge et les facteurs de risques. Si vous avez des prédispositions génétiques renforçant le risque d'avoir un cancer du sein, cela concerne la mutation des gènes BRCA1 et 2, vous serez prise en charge par un suivi personnalisé dès 20 ans. Autrement, les premiers examens du sein débutent entre 20 et 50 ans. En l'absence de symptômes - rougeurs, boules, grattements par exemple - les autorités de santé recommandent un examen clinique tous les ans à partir de 25 ans, qui peut se faire chez le ou la généraliste, le ou la gynécologue ou la sage-femme. Et puis, à partir de 50 ans, et tous les deux ans, vous recevrez un courrier vous invitant à faire un dépistage gratuit du cancer du sein.

COMÉDIENNE :

Madame,

À partir de 50 ans, le risque de développer un cancer du sein est plus fréquent. La mammographie de dépistage est le moyen le plus efficace pour détecter tôt des lésions cancéreuses, permettant ainsi les meilleures chances de guérison possible.

MOUNIA

Ce dépistage est-il indispensable ? Exagéré ? Pour en parler, j'ai rencontré Nathalie Clastres, chargée de mission prévention et dépistage à La Ligue nationale contre le cancer.

NATHALIE CLASTRES

“Le dépistage organisé donc en France, il concerne toutes les femmes de 50 à 74 ans, sans risque particulier, sans antécédents familiaux ou personnels de cancer du sein. Parce que là par contre, on devra avoir une démarche qui va s'engager avec le médecin auparavant. En tous cas pour les femmes de 50 à 74 ans, elles reçoivent une invitation à participer au dépistage organisé tous les deux ans. Ce dépistage repose sur une mammographie, donc une radio des seins, et un examen clinique, c'est-à-dire qu'on va regarder en tâtant, en palpant les seins qu'il n'y a rien.”

MOUNIA

Mais pourquoi le dépistage est-il limité à une tranche d'âge ?

NATHALIE CLASTRES

“Parce qu'effectivement, à partir de 50 ans, les seins des femmes sont moins denses. On vieillit, donc c'est l'histoire naturelle qui s'inscrit et qui permet, à partir de cet âge-là, d'avoir des seins dont les tissus sont donc mieux visibles à la radiographie. Pourquoi on ne la propose pas avant ? Et bien à cause de ça, parce qu'avant les tissus sont très denses et on risque d'avoir des images qui peuvent être mal interprétées ou bien passer à côté d'images qui pourraient être suspectes. Dans ces cas-là, on dit que ces mammographies ne sont pas contributives. Donc toutes les jeunes femmes qui font des mammographies avant 40 ans, voire avant 50 ans, ne sont pas réellement contributives. Donc il faut bien se dire ça. L'enjeu, il est là. L'enjeu de la mammographie à partir de 50 ans : c'est aussi à partir de cet âge-là qu'on a plus de 75% des cas de cancer du sein. Avant 50 ans, on en a aussi évidemment, il ne faut pas les ignorer, mais ils ne sont pas aussi nombreux. Avant, donc évidemment, c'est

l'inspection, la palpation par un professionnel qui va essayer de détecter au plus tôt un problème."

MOUNIA

Ces messages sont diffusés grâce à différentes campagnes de sensibilisation. Elles sont souvent sur le même registre : il s'agit systématiquement d'images de femmes visiblement ayant moins de 50 ans, hyper sexualisées, manucurées,, à moitié nues, qui jouent les idiotes en s'adressant à leur docteur. Et contrairement à ce que l'on pourrait penser, il n'existe pas de campagne nationale d'information sur le dépistage. Ce sont plutôt des comités régionaux qui créent chacun leur propre campagne de communication, plus ou moins bien informées, plus ou moins sexistes. Dans les Bouches du Rhône, une affiche sexiste datant de 2017 a été retirée après avoir été fortement critiquée. Maëlle m'en avait parlé en juin 2018 lors d'un entretien que j'avais mené avec elle au tout début de notre projet pour en savoir plus sur son parcours.

MAËLLE

"Je sais pas si t'as vu cette campagne qu'a fait un tollé, il y a deux-trois mois sur Twitter, une campagne des Bouches-du-Rhône pour le dépistage ?"

MOUNIA

"Non"

MAËLLE

"Ah, il faut que je t'envoies ça, tu vas kiffer. Euh. Donc, c'était diffusé uniquement dans les hôpitaux des Bouches-du-Rhône, ça a été fait par une illustratrice qui s'appelle Miss, je sais pas... Et en fait sur cette campagne, si tu as internet, cherche, mais je peux te le décrire avec plaisir : c'est un dessin d'une femme perchée sur des stilettos, comme ça, en minijupe, qu'a le bras comme ça, elle est de profil avec son soutien-gorge rose en dentelles qui pend à son bras, elle est dans l'appareil de mammographie, avec le sein pressé, tu l'as dit ce truc, et elle dit "c'est déjà fini, docteur ?"'"

Et ben voilà. Tout, tout est dans cette putain de campagne.

MOUNIA

Cette campagne qui laisse entendre que la mammographie est un grand moment de plaisir féminin a finalement été retirée suite au tollé qu'elle a suscité notamment sur les réseaux sociaux. En plus d'être sexiste, cette campagne est tellement loin de la réalité de la mammographie, un examen qui peut être très désagréable voire douloureux comme nous le racontait Klara, 32 ans qui a été diagnostiquée avec un cancer du sein il y a trois ans. Souffrant d'un mal de dos, elle passe des examens qui révèlent que la douleur est en réalité liée à la poitrine. Elle passe alors une mammographie :

KLARA

"On nous donne vraiment des indications du type faut placer, se placer. Donc, il y a quelque chose d'assez manuel. On nous touche. En fait, c'est assez surprenant, c'est-à-dire quelqu'un prend notre sein et le met dans une machine. Puis ça presse et il y a tout un rituel de respiration à retenir et à souffler. Relâchez, souffler, etc. Ne pas respirer, relâcher. C'est assez déconcertant, on va dire, comme examen.

Je sais que j'ai détesté les premières fois. Je n'apprécie toujours pas d'en faire aujourd'hui. Déjà parce que ça fait mal, et que je ne savais pas si j'avais quelque chose, ou pas, et je me disais : "ça écrase quelque chose."

Et puis, il faut arrêter de respirer. Il y a un bip de machine qui commence à travailler et on arrête de respirer un peu. On a un bras levé. C'est une position complètement inconfortable et pas du tout naturel parce qu'on ne se voit pas faire. On ne sait pas si on fait les choses bien. Donc, on est en apnée dans la douleur, en attendant, et nue. Donc, c'est pas du tout naturel. En fait, je pense que si on expliquait avant, peut être déjà l'examen, ce qui va se passer et pourquoi on fait ça et ce qu'on va y voir, etc. C'est déjà ça. Ça rendrait la situation un peu moins tendue par la peur du résultat et par l'examen lui-même qui est assez intrusif au niveau du corps. On a rarement le palper rouler chez le médecin. Pas non plus quelque chose de super sympa. Là, le pressage de sein, c'est quand même insolite."

MOUNIA

A propos de l'histoire de cet appareil, nous avons été assez peu surprises d'apprendre que cette technique de compression des seins a été inventée par un homme dans les 1950s, Raul Leborgne, qui n'a donc pas pu testé la machine sur lui-même. Une étude par l'Institut Gustave Roussy, qui a été publiée en 2018 dans le European Journal of Cancer a analysé une alternative à la mammographie telle qu'on la pratique aujourd'hui : on confiait une télécommande à la patiente afin qu'elle puisse gérer elle-même le niveau de compression de leur sein dans la machine. Il s'est avéré que les femmes supportaient alors une plus grande pression que lorsque cette même pression leur était imposée par quelqu'un d'externe, et elles déclaraient que l'examen leur avait semblé moins douloureux que lorsqu'elles ne gèrent pas leur douleur.

Au-delà d'être sexistes, certaines campagnes de dépistage systématique qui concernent donc les femmes entre 50 et 74 ans, peuvent se révéler également dangereuses. En défendant le dépistage à tout prix, elles mettent de côté certaines limites de la mammographie : d'abord parce que si la mammographie est un examen utile, son utilisation à grande échelle n'a pas vraiment d'importance, comme l'explique la radiologue Cécile Bour, présidente de Cancer Rose, une association qui souhaite réinformer les femmes concernées par le dépistage.

CÉCILE BOUR

“Premièrement, la technique elle-même, la mammographie, ce n'est pas un bon test de dépistage. Elle n'est pas du tout adaptée pour le dépistage. Il ne faut pas s'imaginer qu'une mammographie donne un résultat binaire, comme un hémocult par exemple. Quand on fait la recherche contre le cancer du côlon, on donne les selles, et on regarde s'il y a du sang dedans. Oui, il y a du sang, non, il n'y a pas de sang. C'est binaire. Pour la mammographie, c'est pas du tout ça. Malheureusement, on n'a pas de meilleures techniques, de premier accès, mais ce n'est pas une bonne technique. Elle a des limites

importantes. C'est un entrelac de plein et de vide, c'est une échelle de ton gris, ce sont des clichés en basses tensions donc qui ne sont pas très contrastés, et finalement, on peut voir beaucoup d'images qui simulent des lésions, qui finalement n'en sont pas, donc on s'expose au risque du faux positif. Et, d'un autre côté, il y a quand même 16% des cancers du sein qui sont passés inaperçus, qu'on ne voit pas à la mammographie parce que le pouvoir discriminant de l'œil du radiologue n'est pas suffisant sur un sein dense par exemple."

MOUNIA

Ainsi, il peut y avoir des faux positifs comme l'explique Martin Winckler, médecin et auteur de nombreux ouvrages sur les maltraitements médicaux notamment Les Brutes en blanc, que vous avez déjà entendu dans l'épisode 2 d'Impatiente :

MARTIN WINCKLER

"Il y a plein de « faux positifs », ce sont des images qui sont interprétées comme étant suspectes mais qui ne sont un cancer. Ça amène à faire une biopsie, qui est quand même traumatisante mais en disant « c'est rien ». Mais du coup, on a créé alors une angoisse qui ne pourra pas être levée car cette femme va rester avec son image un peu suspecte, son idée qu'à l'aiguille on passe parfois à côté des cellules cancéreuses donc il y en a peut-être encore... Une horreur quoi !"

MOUNIA

L'efficacité du dépistage systématique est également questionnée par les chiffres. Il n'y a pas de lien entre dépistage de masse et baisse de la mortalité rappelle Cécile Bour :

CÉCILE BOUR

"Quand vous prenez des populations dépistées et des populations non dépistées, vous vous rendez compte qu'elles ont les mêmes taux de mortalité, et elles ont le même taux de survie à stade égal de diagnostic du cancer : celle qui s'est fait dépister ou celle qui consulte parce qu'elle a un tumeur, parce qu'elle a senti une boule, ou une déformation du galbe."

Ces deux groupes de femmes, quand vous comparez, ont les mêmes chances, donc il n'y a pas de perte de chance à ne pas se faire dépister. Elles ont les mêmes taux de survie et les mêmes taux de mortalité. Donc ça veut dire qu'il se passe quelque chose; Vous avez un excédent de petites tumeurs chez les femmes dépistées sans qu'il y ait une conséquence favorable sur les taux de mortalité. Ça veut dire qu'on dépiste en excès et qu'on fait des diagnostics inutiles. ”

MOUNIA

À cela s'ajoute également une culpabilisation des femmes par rapport à ce dépistage, ce pour Martin Winckler constitue une forme de violence :

MARTIN WINCKLER

“La violence consiste à faire croire aux femmes que si elles ne font pas de dépistage, elles risquent de faire un cancer du sein plus que si elles en font. Alors que c'est pas vrai. Si elles font un dépistage, elles ont plus de risque d'être mutilées pour rien, que d'être soignée d'un cancer réel. ”

MOUNIA

Autrement dit, le dépistage systématique entraîne parfois un surdiagnostic, qui va pousser des femmes à traverser des traitements lourds, douloureux pour une toute petite tumeur avec laquelle elles auraient peut-être pu vivre toute leur vie. À titre comparatif, il est intéressant de se pencher sur la manière dont a évolué le dépistage des cancers de la prostate. Il peut se faire par toucher rectal ou via une prise de sang, bien moins envahissante pour le patient. Le site de l'Assurance maladie indique que le bénéfice du dépistage n'est pas clairement démontré. Il n'est pas certain que ce dépistage permette d'éviter des décès liés au cancer de la prostate. Les deux plus grandes études scientifiques internationales présentent des conclusions contradictoires sur ce point. Pour le cancer du sein, l'examen est douloureux. Et comme pour le cancer de la prostate, cette méthode ne fait pas l'unanimité. Mais le dépistage reste systématique et aucune mention de réserve sur le site de la Sécurité Sociale. C'est comme si le corps médical avait du mal à envisager que des hommes puissent être mutilés

par prévention, mais ne voit pas du tout le problème de la même manière quand il s'agit des femmes.

Et parfois, c'est tout l'inverse qui se produit. Une mammographie est nécessaire, et elle ne sera pas prescrite. C'est le cas de Maëlle : lorsqu'elle a consulté un médecin après l'apparition de plaques rouges sous ses aisselles, celui-ci la renvoie chez elle.

COMÉDIEN - MÉDECIN

"Alors, dites-moi tout !"

COMÉDIENNE MAËLLE

"Alors non, mais en fait c'est cette grosseur dont je vous parlais... Mais en fait, je... Bah je sais pas... Je me pose la question... Est-ce que ce serait pas un cancer ?"

COMÉDIEN - MÉDECIN

"Alors laissez-moi regarder. Vous avez ça depuis quand ?"

COMÉDIENNE MAËLLE

"Quelques semaines déjà"

COMÉDIEN - MÉDECIN

"Ça vous fait mal quand j'appuie ?"

COMÉDIENNE MAËLLE

"Oui"

COMÉDIEN - MÉDECIN

"Et là aussi ça vous fait mal ?"

COMÉDIENNE MAËLLE

"Non, pas trop, enfin un peu moins"

COMÉDIEN - MÉDECIN

"Vous avez changé d'alimentation récemment ?"

COMÉDIENNE MAËLLE

"Non, pas du tout j'ai rien changé."

COMÉDIEN - MÉDECIN

“Vous avez quel âge ?”

COMÉDIENNE MAËLLE

“29 ans”

COMÉDIEN - MÉDECIN

“Hm. Est-ce qu’il y a des antécédents de cancer dans la famille ?”

COMÉDIENNE MAËLLE

“Non, rien”

COMÉDIEN - MÉDECIN

“Bon, bon, bon, bah c’est rien. C’est juste vos ganglions qui réagissent à l’inflammation. Il ne faut pas réagir comme ça !”

COMÉDIENNE MAËLLE

“Vous êtes sur ?”

COMÉDIEN - MÉDECIN

“Bah oui voyons, 29 ans, sans antécédents, elle pense tout de suite au cancer, allons !”

MOUNIA

Et pourtant, elle sentait qu’il y avait quelque chose d’étrange.
On en revient à l’importance fondamentale d’écouter les femmes comme le conclut Cécile Bour :

CÉCILE BOUR

“Détection précoce ne veut pas dire détection utile. À l’inverse, vous avez des tumeurs très véloces, qui ont un potentiel de croissance important, qui sont grosses au moment du diagnostic, non pas parce qu’elles ont échappé au dépistage ou parce qu’on s’y est pris trop tard, parce que la femme a consulté trop tard. C’est souvent ce qu’on dit, on culpabilise les femmes, “Vous êtes venues trop tard”. Non ! Il faut écouter ce que la femme vous dit : quand elle vous dit, “c’est survenu en quelques semaines” ou “c’est survenu en un weekend”, c’est ce que c’est survenu en un weekend ou en quelques semaines. Donc quand les tumeurs sont grosses au moment du diagnostic, c’est qu’elles ont un potentiel de croissance très important et un temps de séjour très court.

Donc vous pouvez avoir une mammographie tout à fait négative quatre mois auparavant, la femme sent une boule et pouf, vous vous retrouvez en face d'une tumeur réellement importante."

MOUNIA

Maëlle n'a donc pas été écoutée. Parce qu'elle était une femme ? Peut-être. Et quand en plus d'être une femme, on est une personne racisée, l'infantilisation dans le milieu médical s'aggrave encore plus. On appelle ce mécanisme le syndrome méditerranéen. Une croyance selon laquelle les patient·e·s originaires des pays méditerranéens - Espagne, Italie, Maroc, Tunisie- sur joueraient la douleur. Un présupposé raciste qui entraîne un traitement différencié de certain·e·s patient·e·s dans le système de soin.

VOIX

Inaudibles, invisibles

MOUNIA

Ce manque d'écoute de la part du personnel de santé soignant, nous l'avons décrit au moment du dépistage, mais il réapparaît à de nombreuses reprises tout au long du parcours de soins, au point parfois de mettre en péril le fonctionnement des traitements. C'est notamment le cas dans le cadre de l'hormonothérapie, un traitement clé, comme me l'a expliqué Suzette Delaloge, cheffe du service de pathologie mammaire à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif dans le Val-de-Marne :

SUZETTE DELALOGUE :

"L'hormonothérapie, c'est un traitement très important pour les cancers du sein invasifs ou infiltrants lorsque le cancer exprime des récepteurs aux hormones, c'est-à-dire une caractéristique des cellules du sein normal, qui est d'être sensible aux hormones a été conservée dans le cancer. C'est le cas dans à peu près 70% des cancers du sein. Dans ce cas là, une partie du traitement pour empêcher les rechutes, pour prévenir la rechute dans le sein, pour prévenir un autre cancer du sein, mais surtout et avant tout empêcher la survenue de rechute sous forme de métastases qui sont les rechutes graves, celles qui risquent de tuer la personne malheureusement. Donc on va donner un traitement anti-hormonal va soit

empêcher le fonctionnement des hormones physiologiques, donc anti-hormones, soit va empêcher la fabrication même des hormones, ce qui revient au même, donc en gros va asphyxier la cellule cancéreuse pour qu'elle ne puisse plus avoir cet afflux d'hormones et de tous les mécanismes de croissance qui dépendent des hormones. Et donc, c'est un traitement très efficace, globalement ça prévient beaucoup de rechutes, ça diminue de 60% en moyenne, le risque de rechute."

MOUNIA

C'est donc un traitement qui permet de se soigner, mais qui est également connu pour avoir des effets secondaires très importants, et pas n'importe lesquels.

SUZETTE DELALOGUE :

"Les effets secondaires en fait sont en rapport... En fait, ça intervient sur le métabolisme, le parcours des hormones, donc on va avoir des effets anti-hormonaux, des effets qui se rapprochent de la ménopause. Donc on va avoir plus de bouffées de chaleur... Selon les médicaments, les effets sont différents. Les médicaments pour les femmes jeunes, c'est le Tamoxifène, c'est le risque de prise de poids, et puis des problèmes gynécologiques essentiellement. Le risque de prise de poids est très stigmatisé dans ces cas-là, et quelques douleurs articulaires, un peu de fatigue mais pas trop. Sur les femmes après la ménopause, on est sur une augmentation des symptômes de la ménopause, donc des bouffées de chaleur, des douleurs articulaires, sécheresse gynécologique, la fatigue... Et ça, c'est très très très mal toléré. En termes de tolérance objective, il y a pas mal de personnes qui tolèrent pas trop mal mais malgré tout, même un petit impact c'est parfois quelque chose qui n'est pas acceptable. Ça a été beaucoup étudié par divers sociologues, psychologues, etc"

MOUNIA

Des effets secondaires lourds qui occultent le fait que ce traitement peut représenter un espoir de guérison. Ainsi, beaucoup de femmes ne le prennent pas.

SUZETTE DELALOGUE

“Beaucoup de femmes arrêtent l’hormonothérapie. Globalement, on considère qu’il y en a que 80% qui vont au bout des 5 ans, probablement moins car on est sur du déclaratif. Objectivement, il y en a pas mal qui arrêtent la première année, au moins 15%.”

MOUNIA

Une étude réalisée par la Docteur Carine Cambra, réalisée sur une cohorte de patientes en ligne, Seintinelles, révèle que 30% des femmes qui suivent une hormonothérapie ne prennent pas leur traitement. Presque une femme sur trois.

Ce chiffre intriguait Maëlle. Pourquoi les femmes traitent-elles l’hormonothérapie comme une option, un levier de choix, alors que ce traitement peut potentiellement leur sauver la vie. Suzette Delaloge évoque plusieurs pistes :

SUZETTE DELALOGUE

“On explique tout ça... Alors sur la partie cognitive, les gens comprennent très bien quels sont les bénéfices : ça évite de rechuter du cancer, ça évite de mourir du cancer dans pas mal de cas, il y a un impact important. C’est un traitement par comprimés, que l’on prend pendant 5 ans, et ça n’a pas d’effets secondaires épouvantables. Mais, ça a quand même des effets secondaires. Donc la partie cognitive rentre, passe très bien ! Le problème, c’est la suite. L’image de ces médicaments est épouvantable.”

MOUNIA

Dr Delaloge évoque un autre élément : les effets secondaires attaquent directement l’idée de féminité.

SUZETTE DELALOGUE

“Ensuite, c’est une forme de négation de la féminité parce qu’on est en train d’anéantir vos hormones féminines, c’est ciblé sur les oestrogènes, et ça diminue encore toutes vos réserves d’hormones féminines, etc. Donc déjà, parfois vous avez dû subir une mastectomie, ou du moins une mutilation de vos seins, vos cheveux sont tombés à

cause de la chimiothérapie, ensuite on vous rajoute ça, c'est souvent peu acceptable en fait."

MOUNIA

Les patientes sont souvent très peu suivies dans cette période. L'hormonothérapie, ce sont des comprimés que l'on prend chez soi, il n'y a pas besoin de retourner à l'hôpital. Contrairement à la chimiothérapie par exemple, il n'y a pas de consultation régulière pour un suivi de la prise de médicaments. L'accompagnement des proches se fait également moins présent. Maëlle le racontait en juin 2018 lors de notre entretien.

MAËLLE

"On te laisse tout seul avec tes questions, avec ta merde, t'as pas de suivi, le week-end t'es... Enfin bref, c'est une catastrophe. Les pharmaciens ne savent pas gérer, les généralistes non plus, y a personne pour t'aider. C'est horrible. Ça été un des trucs les plus durs pour moi, dans cette maladie. Cette sur-responsabilité où en fait t'es seule à évaluer toi-même l'importance de tes effets secondaires. Est-ce que c'est grave, est-ce que c'est pas grave, est-ce que ça mérite que j'appelle le SAMU ? C'est toi, voilà, qui gères toute seule. Horrible. Et ça ne devrait pas être comme ça."

MOUNIA

Marie Lanta, Chargée de mission information des personnes malades et des proches à la Ligue contre le Cancer, fait le même constat.

MARIE LANTA

"C'est vrai que je trouve qu'on aide pas suffisamment les femmes à vivre ce traitement d'hormonothérapie, qui pour certaines d'entre elles, pour un grand nombre d'entre elles, est vraiment très difficile à vivre tous les jours. Moi je connais des femmes qui me disent qu'elles pleurent tous les matins en avalant leur comprimé. Et je trouve qu'il y a un gros travail à faire pour les aider à mieux supporter ce traitement qu'on leur prescrit quand même pendant 5 ans, voire 10 ans pour certaines d'entre elles. Et je trouve qu'il y a un vrai boulot à faire. Je suis

scandalisée qu'on ne les accompagne pas plus et qu'on n'essaie pas de trouver tous les remèdes. Parce que quelque part, il y a de temps en temps des gens qui conseillent certaines choses, et je voudrais qu'on ramasse tout ça et qu'on aide les patientes à mieux vivre cette période assez longue avec ce traitement quotidien."

MOUNIA

Ce manque de suivi, d'information, d'écoute a un impact sur la santé des femmes d'une part, et sur celle de la recherche d'autre part. Certaines patientes n'avertissent pas leur oncologue de l'arrêt du traitement, ce qui fausse les chiffres de rémission.

MARIE LANTA

"Ce qu'il y a de dommage c'est qu'il y en a beaucoup qui n'annoncent pas qu'elles arrêtent, qui font semblant, qui achètent, mais qui ne prennent pas l'hormonothérapie, et donc là aussi on fausse toutes les statistiques, parce que le médecin note : "prend son hormonothérapie" alors que c'est arrêté. Et donc je trouve que là il faudrait vraiment... C'est un espèce de tabou : on a tendance à dire aux femmes dès le départ : c'est bien supporté, et puis on vous laisse vous dépatouiller après avec vos effets indésirables."

MOUNIA

Que ce soit avec l'hormonothérapie ou la mammographie, il faudrait que chacune d'entre nous puisse avoir l'accès à l'information, poser ses questions et faire un choix qui lui correspond.

Mais est ce que c'est possible aujourd'hui ? Quels espaces sont mis à disposition des patientes pour exprimer ses doutes, ses frustrations et ses peurs ? Comment se faire entendre ?

C'est là tout l'enjeu selon nous de la médecine du futur. Maëlle souhaitait parler dans cet épisode des Flux, une initiative féministe pour la réappropriation des savoirs

gynécologiques, qui organise notamment des ateliers d'auto-observation gynécologique, pour apprendre à connaître son anatomie mais aussi échanger sur nos expériences de santé.

Il y a un an, en octobre 2018, dans la newsletter des Flux, Salomé et Cluny écrivaient un texte :

“En matière de corps et de santé, la question de la normalité n'est pas anodine. C'est un réel enjeu féministe. En tant que patientEs nous ne sommes pas habituéEs à pouvoir prendre conscience, déterminer et formuler “ce qui ne va pas” dans notre corps. Au contraire, nos expériences corporelles, que ce soit dans la santé, la sexualité ou la vie quotidienne, s'enracinent dans tout un système de mise en doute de nos perceptions et d'invisibilisation de nos sensations (“c'est dans la tête”, “mais non ça ne fait pas mal”, “il faut souffrir pour être belle”...). Encore davantage quand il s'agit de nos seins ou de nos vulves qui sont là, on l'a bien compris, pour le regard et le bénéfice des hommes ou des enfants qu'on est censéEs mettre au monde. Ainsi, parler de santé des seins sans prendre en compte le mécanisme d'hypersexualisation et de mise à distance (être torse nu pour une femme ou allaiter est impudique, voire illégal) dans lequel les patientEs sont prisEs revient à les soumettre à des injonctions contradictoires et contre-productives. Difficile donc, en tant que patientEs, de déterminer ce qui relève du normal ou de l'anormal, sans un réel travail d'apprentissage et de réappropriation de nos corps.”

MOUNIA

Pour le moment, la seule chose que l'on propose systématiquement aux femmes ce n'est pas d'apprendre à s'auto-palper, ni de prendre confiance en leur corps. On ne propose pas non plus des ateliers de sensibilisation ou des suivis lors d'un processus d'hormonothérapie. Non ce qu'on propose, ce sont des ateliers pour rester “belles”. Quel lien entre produits de beauté et cancer ? Combien ça nous coûte de prendre soin de nous pendant la maladie ?

C'est ce que nous aborderons dans l'épisode suivant le mois prochain.

Impatiente est une création de Maelle Sigonneau, produite par Nouvelles Ecoutes

Co-écrit et incarné par moi Mounia El Kotni

Réalisé par Aurore Meyer Mahieu

Avec la voix de Juliette Le Breton dans le rôle de Maelle

Merci à CLuny d'avoir lu le texte de la newsletter

Coordination Laura Cuissard et Cassandra de Carvalho