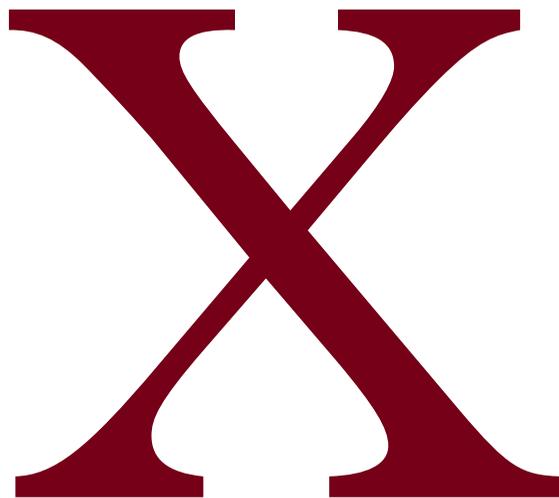


Le Journal des Laboratoires

Année 2021

Gratuit – 120 pages – ISSN 1762-5270

Mosaïque
des Lexiques



3 juillet 2021, 15 h-18 h, 3 bis rue Auvry, 7^e étage.

Est-ce que l'imaginaire n'est pas ailleurs que dans une image ?

Pourrait-on aller plus loin dans l'imaginaire en évitant les images ?

Est-ce qu'un texte trop imagé arrête l'imaginaire ?

Un film pour de vrai ne tolérerait-il aucun autre film que le sien ?

Une image ferme, une infinité d'images ouvre

Un tournage pourrait être figé par son récit trop imagé

L'image prendrait en otage ~~toutes~~ les histoires, il faudrait alors briser l'objectif, briser l'objectivité, briser l'image pour libérer les subjectivités, ~~faire œuvre d'art~~

Un film fait de subjectivités déclenche d'autres subjectivités

Contre les iconoclastes (les images arrêtent l'imaginaire)

L'imaginaire serait en liberté conditionnelle dans une image

Imaginaire en sursis cherche un hors-champ à habiter

Une image évolutive, comme un ciel nocturne par temps clair sans pollution lumineuse épargnée de lune éblouissante, ~~où la profondeur croît toujours~~

Tout mouvement produit des images, des larmes, des histoires, du temps

Une succession de belles images dans une intrigue bien ficelée n'est pas la solution au problème

Résister aux images, par une infinité d'images

Accélération des images mentales en mode aléatoire (ne pas s'arrêter sur une image définitive)

~~Alimenter le hors-champ mental en restant oral (ne pas écrire ni filmer)~~

Mettre à disposition le terrain de jeu (le film) ~~à disposition du spectateur~~

La mémoire sans images mais avec odeur température sensation humeur

Pas écrire contre le faux, mais seulement pour de vrai : des décibels d'intensité collés à la durée, dont il est difficile de rendre compte sous peine de trahison

Trahison parce que : différents points de vue, différents vécus ; on ne peut pas dire : c'était comme ça !

Un tournage mis à disposition pour une durée de temps définie, événement ~~une séance~~ non rattrapable. Le désirer, le fantasmer, l'imaginer... ne serait que représentation, sublimation, frustration

L'industrie du cinéma n'y trouverait pas son compte : séance unique, non reproductible, sans diffusion ni rediffusion, au titre peu commercial, le comble, séance gratuite. Sans aucun avenir industriel

Vrai Ment

Il s'agit de vivre la durée, de se l'approprier, d'en faire une expérience unique et singulière ~~comme un~~

Tout diktat ~~des images~~ constituant une trace quelconque est ici exclu

Un cri, un slam punk, un regard caméra ne sont des allégories que trop imagées ~~et trompeuses~~, à écarter

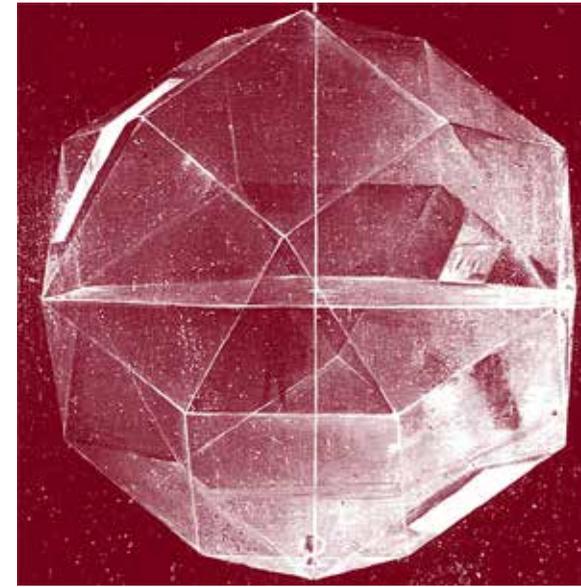
Plutôt que des analogies factices, ~~nous pourrions observer~~ des mouvements, des flux, des degrés d'émotion, au risque de tomber dans le film d'action

Sur un balcon, des habitants ~~fêtent un anniversaire~~ réceptionnent, ils sont au cœur du film sans le savoir. Relever cette scène occulterait les autres scènes simultanées qui, même si moins bruyantes, n'en sont pas moins d'autres cœurs

Les films de l'auteur les plus vus ~~et dont on parle le plus~~ sont ceux qui n'ont pas été filmés. Sur le plateau de tournage, le nombre de figurantes, d'acteurs, de membres de l'équipe régie, de spectateurs dépasse de beaucoup la capacité d'accueil d'une salle de cinéma (même la plus grande)

Dessiner des courbes avec les pics d'affluence, dresser un trombinoscope ~~une liste des noms~~ des spectateurs et spectatrices présents, opérations d'optimisation qui résonnent avec les méthodes étatiques en vigueur du moment, que le film par sa forme dénonce

Surtout ne pas tenter de convaincre ceux et celles qui ne le sont pas, cela risquerait de dévier le projet et d'annuler l'intention ~~de départ~~



J'ai une question : quand tu étais fixe pendant un moment, tu disais « Ouais je vais sortir mon esprit de mon corps et tout. » Tu as réussi ou pas ? Parce que tu m'avais fait peur un moment, fixe comme ça.

En vrai moi j'ai stressé, dans le moment où tu étais en train de jouer avec le prisme j'ai stressé. Elle va nous faire un truc, elle va nous faire un truc, obligé. Elle va dire quelque chose, elle va faire quelque chose, n'importe quoi. Je suis prêt. J'étais en train de me préparer mentalement.

Alors moi je pensais qu'elle allait parler genre du voyage, mais pas spirituel tu vois. Genre ouais qu'est-ce que ça fait de partir avec des gens et tout, tout seul ou genre comme ça tu vois, aller quelque part d'autre. Moi je pensais pas qu'elle allait parler de ça. C'est pour ça, je me suis senti un peu trahi.

Mon esprit était là mais mon corps dormait. J'étais pas loin de l'hibernation.

Moi je m'attendais pas à une pièce joyeuse de toute manière.

On se demandait tous, peut-être elle s'est tournée sans qu'on le sache, elle s'est mis des cailloux vite fait.



Déjà votre voix est assez reposante dès le début. Bon c'est vrai que j'étais super fatiguée. Et, au fur et à mesure, même si je vous regardais, je sais pas, j'étais apaisée. Genre votre voix, vraiment hein, ça me calmait. Et alors au final j'étais là : « Ha c'est intéressant. » Et après quand les lumières étaient éteintes et qu'il y avait les petites boules genre en mode discothèque mais bizarre, eh bien en fait juste en fermant les yeux, en fait j'ai fermé les yeux et sincèrement je sais pas où je suis allée. J'ai juste fermé les yeux, je les ai rouverts. La lumière était allumée. J'ai pas compris. J'ai dormi sans vraiment m'endormir. J'écoutais tout mais pour moi c'est passé tellement vite que j'ai pas forcément compris ce qu'il m'arrivait.

C'est vrai pendant le moment discothèque, vous étiez dans un coin et je me disais : « Qu'est-ce qu'elle fait, qu'est-ce qu'elle va nous faire ? » J'arrêtais pas de vous regarder, j'avais peur en fait de ce que vous alliez faire.

Moi en plus j'étais au premier rang donc impossible de ne pas la voir. Tu vois je regardais la boule des fois de temps en temps mais après j'arrêtais pas de la regarder.

J'arrêtais pas de pas lâcher du regard aussi. Genre pour pas vexer, pour pas dire ho j'ai pas suivi ça ou j'ai pas compris ça. J'arrêtais pas de l'écouter et tout, donc à un moment donné j'étais beaucoup trop focus sur elle pour m'en aller. La dernière fois que j'ai fait ça au théâtre, je crois avec une dame, elle est venue me voir elle m'a dit : « Arrête de faire ça, tu me fais peur. » Genre je suis tellement focus, je fais pas attention au regard que je lance. Elle était un peu menacée, elle a dit, pendant le spectacle, elle a dit qu'elle avait peur. Elle m'a dit : « Tu avais un regard plus menaçant que les autres. »



Moi c'était surtout le fait d'être perdu dans mes pensées. Comme elle dit souvent ne pas être là, ne plus être dans son corps, vraiment partir loin on va dire, pas quelque part de précis mais juste partir dans mes pensées, être perdu dans mes pensées, être dans un monde imaginaire ou juste un peu se déconnecter entre guillemets. C'est à peu près ça. Je sais pas s'il y a un mot précis pour le sentiment. Mais voilà tu penses plus à rien, tu penses plus à rien non, dans le sens où tu penses plus. Ça vide un peu ta tête de toutes tes pensées. Tu prends du temps pour toi. Tu penses pas aux choses qui te stressent, tu penses pas aux choses qui... je devrais faire ça, je devrais faire ça, je devrais faire ça et tu as moins de pensées négatives on va dire.

Genre c'est comme si tu partais en vacances quoi en gros. Tu te retrouves dans un autre endroit que tu connais pas vraiment mais c'est toi qui as créé ça en gros. Tu penses à toi.

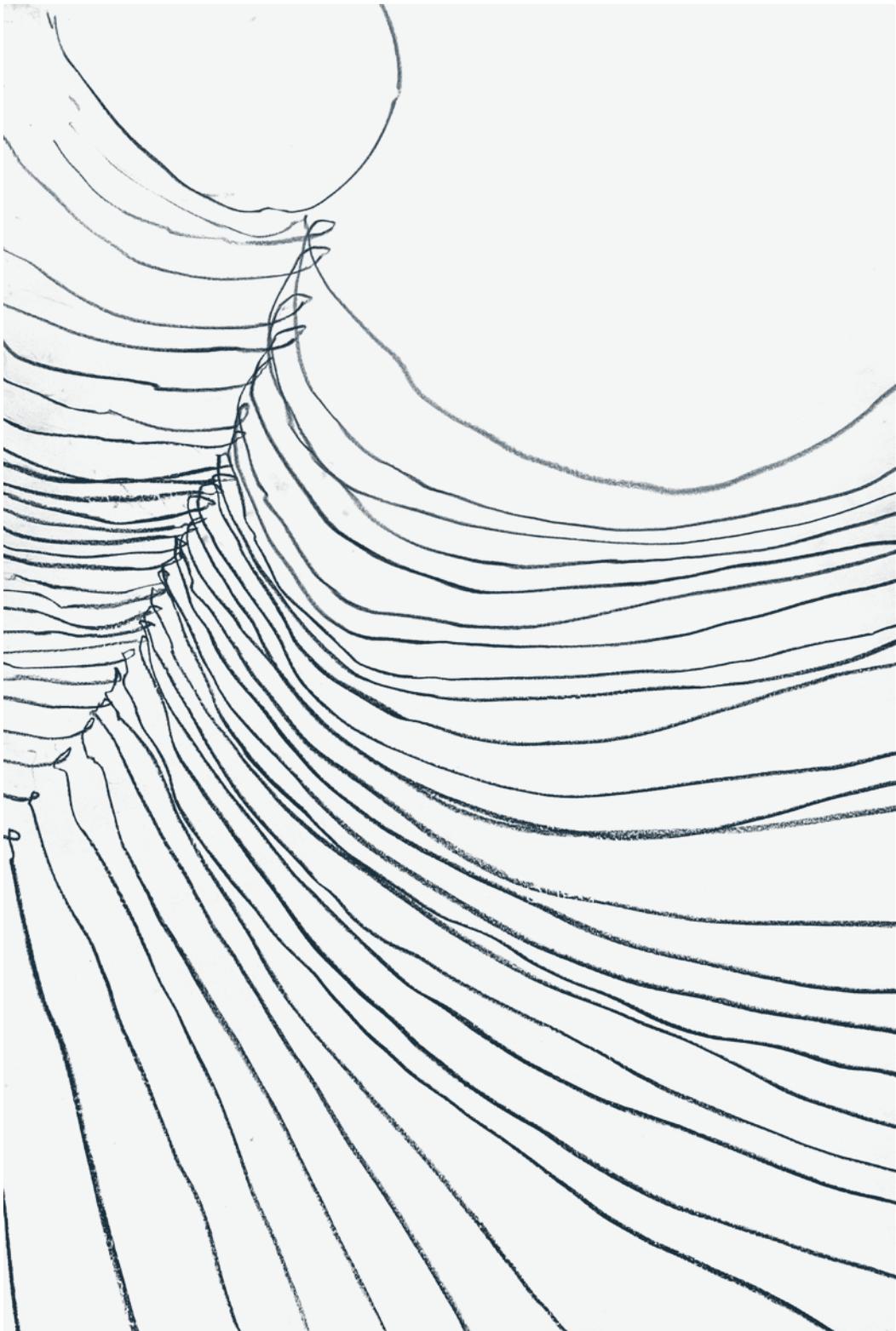
Les images sont des documents de travail de Vic Grevendonk, créateur lumière.

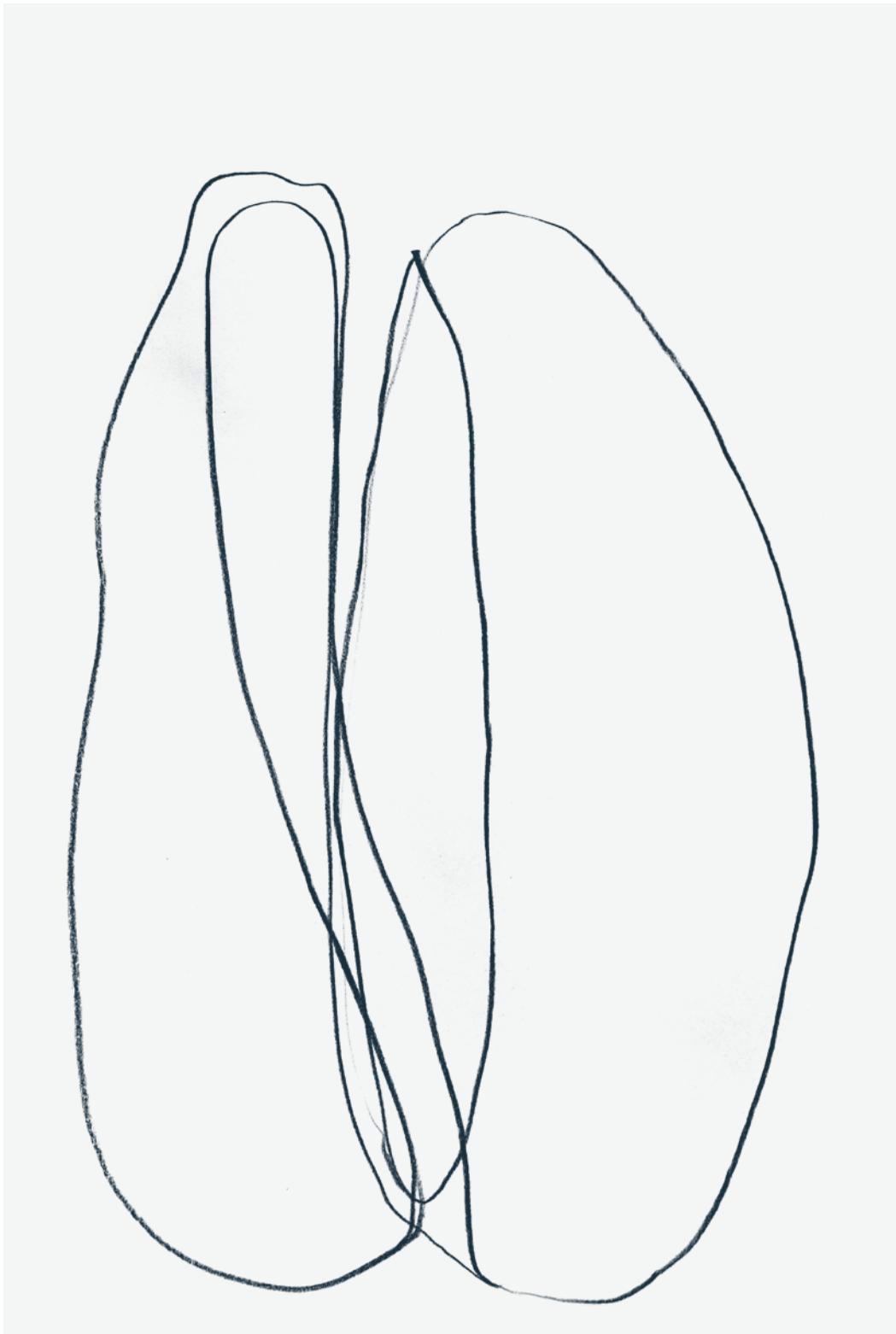
Le texte est constitué d'extraits de l'émission de radio du SAS Parenthèse (Service d'accrochage scolaire) de Bruxelles, mars 2020.

Le SAS accueille des jeunes de 12 à 18 ans, en décrochage scolaire.

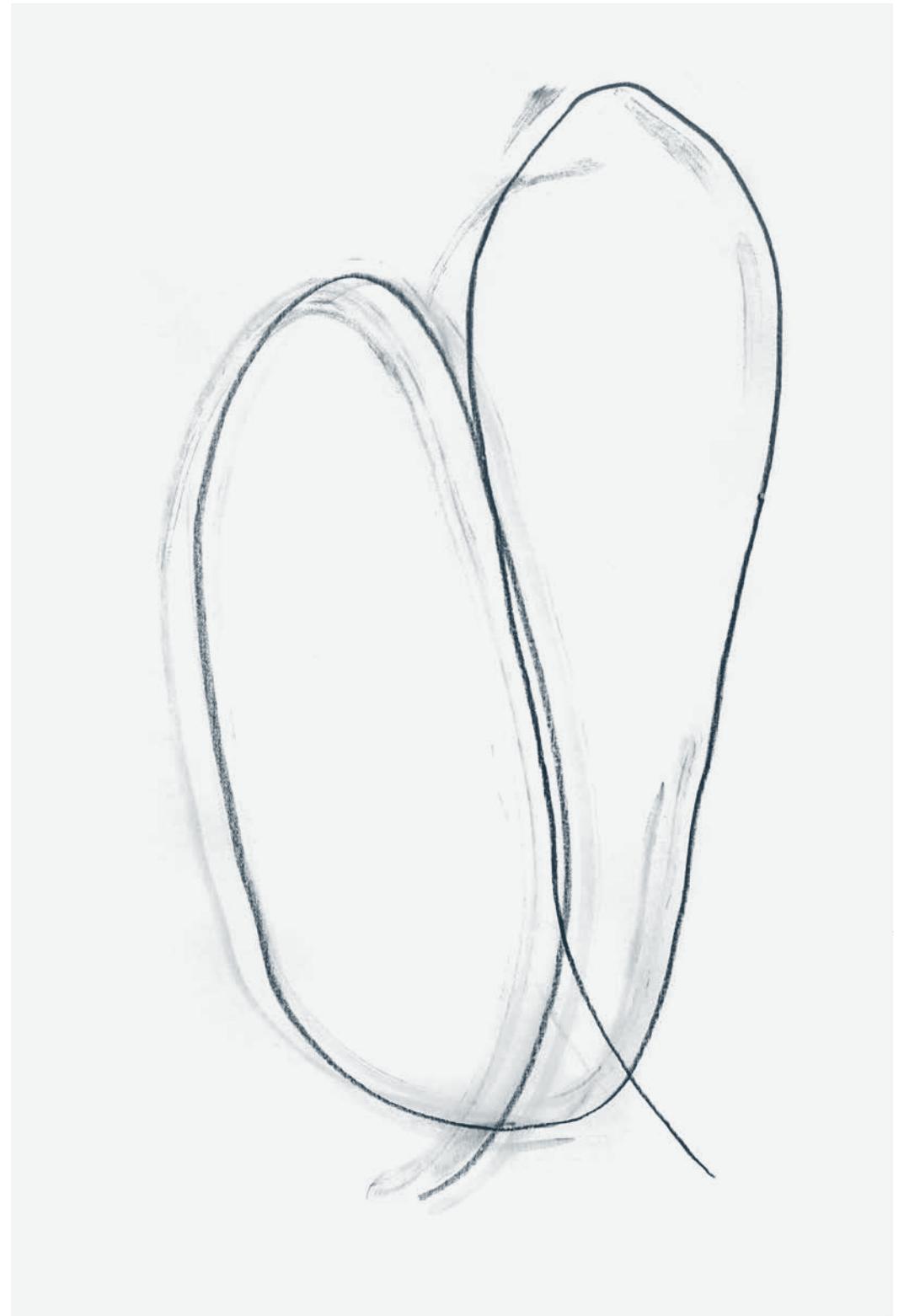
Aimez-vous vos plantes? Le Salon de la plante. Je demande aux habitants d'Aubervilliers comment ils vivent avec leurs plantes d'intérieur. À partir de cet entretien et en présence d'une plante qu'ils m'ont confiée et que j'installe dans le Salon conçu à cet effet aux Laboratoires d'Aubervilliers, je réalise une série de dessins immersifs.







X



Je pense souvent à une image de la crise que j'ai vue dans un reportage : une femme âgée assise dans sa chambre d'Ehpad. Elle crie, elle supplie pour que sa porte ne soit pas fermée : « s'il vous plaît ne fermez pas ! » Elle a peur. On lui assène pourtant : « c'est le règlement Madame ». On ne tente pas de la rassurer ni de l'associer à cette décision.

J'aimerais te parler de ces images de la maladie. Ces derniers temps, nous n'avons pas beaucoup vu de personnes ni d'associations de personnes malades, alors qu'elles connaissent très bien les enjeux de nos vies avec une maladie. Nous avons entendu des médecins partout sur les plateaux télé, des politiques, des journalistes, parfois même des militaires ! Les personnes malades, c'est une autre histoire...

J'ai été pour les confinements successifs. Je m'y suis d'ailleurs pliée car je trouve qu'il y aurait aussi eu une dimension profondément morbide à se dire « tant pis pour les vieux les vieilles et les malades comme nous ». En plus, si on fait la somme de toutes (je mets au féminin car je crois qu'il y a beaucoup plus de vieilles et de malades chroniques), il n'y aurait plus grand monde ! Je ne sais pas si tu as cette sensation avec la maladie d'avoir accepté beaucoup de choses pour parvenir à une sorte de point d'équilibre : par exemple, pour ma part, j'ai changé d'orientation professionnelle, j'ai modifié mes relations, etc. Aujourd'hui je le vis bien, et tout cela a été un mouvement qui m'a parfois apporté des choses positives (attention je ne veux pas dire que je fais partie de ces personnes qui pensent que la maladie est entièrement positive, comme une sorte de développement personnel). Je dis que bon, bon an mal an, on arrive à un certain point d'équilibre dans notre nouvelle condition, et cela comprend d'avaler beaucoup de couleuvres ! On apprend à vivre « la vie sans la santé », comme tu l'avais si bien dit dans la conférence¹. Dans cette configuration, il peut y avoir des gouttes d'eau qui font déborder le vase, l'envie de griffer la cage. On accepte beaucoup de choses imposées dans le soin : de la couleur des murs des hôpitaux à la blouse ouverte sur les fesses et puis les déboires de son
propre
corps.

Merci beaucoup pour ces images, déjà si riches. Oui je me souviens avoir cherché des représentations de malades, pour notre intervention et puis quelques années plus tôt pour me permettre de voir les corps d'autres femmes impactées comme moi par la maladie que j'ai vécue. Voir des femmes sans seins, peut-être me voir en miroir, j'ai cherché et j'ai fait face à un trou noir.

Lorsque je me suis retrouvée seule face au diagnostic, à la maladie, une succession d'images et de scènes qui s'y rattachaient sont venues à mon esprit : le personnage du film *Y tu mamá también*, le personnage de Samantha de la série *Sex in the City*, qui annonce son cancer dans un taxi et demande à ses amies de ne surtout pas pleurer, et évidemment Frida Kahlo, sans laquelle il m'aurait été difficile d'imaginer pouvoir être autre chose qu'une malade ou ancienne malade.

J'avais besoin d'images, je n'en avais pas. J'avais besoin de savoir quoi faire de cette chose qui faisait partie de moi et dont je ne mesurais pas encore les innombrables ramifications et invasions. Mon réel était devenu fiction, et où était la fiction qui me donnerait les moyens de faire face, quels modèles ? Quelles voix écouter ? Qui pour m'apprendre comment faire face à la peur, la mienne et celle des autres, et au regard détourné ou insistant, déplacé ou compatissant ? Est-ce que mon corps changé retrouverait les regards d'avant, ceux qui se posaient sur un corps plein, complet, tel que doit être celui d'une femme : un buste avec deux seins ? Ce corps modifié est devenu un manque, je ne l'ai plus regardé dans le miroir, je ne l'ai plus montré, j'ai fait semblant, j'ai mis une prothèse, le contraire aurait été impossible. Elle aussi fait partie de la comédie que je joue pour ne pas faire face à un regard, une remarque, une angoisse qui n'est pas la mienne et l'insistance des médecins : « Vous ne voulez pas vous reconstruire ? Tout de même vous êtes jeune. » Faire quatre anesthésies générales pour correspondre à ce que doit être une femme, et puis le payer, et cher... non merci.

Je pense qu'il faut continuer à parler. Je te remercie d'ailleurs de m'avoir fait connaître ce magnifique texte d'Audre Lorde : « Entre cette nouvelle assénée et l'intervention chirurgicale, une attente de trois semaines s'est écoulée, période d'agonie pendant laquelle j'ai dû réenvisager ma vie entière. [...] pendant ces trois semaines, j'ai été forcée de me regarder,

de regarder ma vie, à la lumière crue de l'urgence, expérience dont je suis ressortie secouée mais bien plus forte. De nombreuses femmes, certaines d'entre vous aujourd'hui ici, ont fait face à ce genre de situation. Ce que j'ai ressenti au cours de cette période m'a aidée à élucider bien des questions sur ce qui peut transformer le silence en paroles et en actes. Ainsi confrontée de force à l'éventualité de ma mort, à ce que je désirais et voulais de ma vie, aussi courte soit-elle, priorités et omissions me sont apparues violemment, sous une lumière implacable, et ce que j'ai le plus regretté, ce sont mes silences. De quoi avais-je donc eu si peur ? Dans mon esprit, poser des questions ou parler signifiait souffrance ou mort. Pourtant nous souffrons toutes, de bien des façons, tout le temps, et la souffrance se transforme ou s'achève. La mort, en revanche, c'est le silence final. Et elle pourrait ne pas tarder, à présent. [...] J'ai alors commencé à discerner en moi une source de puissance qui vient de cette connaissance : bien qu'il soit préférable de ne pas avoir peur, savoir relativiser la peur me donne une très grande force. J'allais mourir, tôt ou tard, que j'aie pris la parole ou non. Mes silences ne m'avaient pas protégée. Votre silence ne vous protégera pas non plus. Mais à chaque vraie parole exprimée, à chacune de mes tentatives pour dire ces vérités que je ne cesse de poursuivre, je suis entrée en contact avec d'autres femmes, et, ensemble, nous avons recherché des paroles s'accordant au monde auquel nous croyons toutes, construisant un pont entre nos différences. Et ce sont l'intérêt et le soutien de toutes ces femmes qui m'ont donné de la force, et permis de questionner les fondements mêmes de ma vie. Les femmes qui m'ont soutenue pendant cette période étaient noires et blanches, vieilles et jeunes, lesbiennes, bisexuelles et hétérosexuelles, et nous avons toutes pris part à cette guerre contre les tyrannies du silence. Sans la force et l'attention de toutes ces femmes, je n'aurais pas pu survivre indemne. Pendant ces semaines de peur intense, j'ai soudain compris – dans la guerre, nous combattons les forces de la mort, plus ou moins subtiles, dont nous sommes conscientes ou non – que je ne suis pas seulement une victime, je suis aussi une guerrière². »

Je le trouve génial et il me redonne de l'énergie lorsque j'ai l'impression de me battre contre des moulins à vent. Pourtant, je crois que la plupart des personnes malades et des femmes notamment sont actives. Elles ne sont pas silencieuses, elles sont silencées. Leurs actions, leur discours, leurs engagements sont invisibilisés. Tu te souviens lorsque nous avons cherché des représentations de femmes malades ? Nous ne tombions que sur des tableaux ou photographies représentant des femmes qui soignent des hommes. À une exception près, celle de la grande Frida Kahlo qui peint superbement ses plâtres. Depuis, as-tu trouvé d'autres représentations de malades ?

Une image vue à New York à l'occasion d'un voyage professionnel. Je me souviens avoir été émue aux larmes en voyant une publicité de haute couture en 6 par 3 dans une rue de Manhattan, l'image d'une jeune mannequin torse nu, sans seins, ses deux cicatrices bien apparentes entourées de taffetas et de soie, son corps offert au regard des milliers de passants. Comme j'aurais aimé voir cela en Europe. Et cette scène de la série *Transparent*, dans laquelle la magnifique Angelica Huston se dénude, dévoilant sa double mastectomie à son amant. La mastectomie reste un tabou en Europe, un tabou tel qu'une de mes amies a pu me dire un jour « le célibat c'est déjà difficile, alors pour quelqu'un comme toi ? Tu es sûre que tu ne te feras pas reconstruire ? » Elle l'est beaucoup moins aux États-Unis.

Merci pour ton message qui m'a beaucoup touchée.

Des images, je n'en ai pas trouvées, alors j'ai eu besoin d'en créer.

Pas nécessairement des images picturales mais des métaphores, des histoires, des récits.

Je crois que la première image que j'ai eue de la maladie c'était celle de la science. J'ai une maladie mal connue et mal soignée. La seule image que l'on me proposait, elle était dans des publications scientifiques. Je n'y avais jamais pensé avant ton e-mail, mais j'ai eu un besoin intense d'images et c'est passé par la seule que l'on m'offrait : l'image que la science avait de ma maladie. Au début, j'ai eu envie de m'y accrocher. J'ai alors fait une véritable boulimie de publications scientifiques : je lisais tout, en anglais ou en français, dans toutes les revues. J'avalais tous ces mots, toutes ces études.

Je regardais les conférences médicales en ligne. J'avais besoin de tout savoir, de tout comprendre sur ce qui m'arrivait pour me le représenter. Savoir où j'allais. Une fois que j'ai atteint une bonne connaissance savante de la maladie – ce qui me sert beaucoup dans mes rapports aux soignants et dans la gestion quotidienne –, je me suis néanmoins rendu compte que cela ne me servait pas à grand-chose socialement. Les personnes autour de moi n'aimaient pas que j'en parle. Cela ne résolvait pas mon sentiment de solitude.

J'aimerais que les gens ne changent plus de conversation quand je dis que je vais à une conférence sur la vie sans la santé. Tu vois, c'est très drôle, parce que quand j'ai parlé des Labo d'Aubervilliers et d'une conférence, beaucoup de gens étaient de nouveau intéressés par ce que je faisais, puis vint la question « c'est sur quoi ? » et là on aurait dit que je leur avais lancé un chardon sur la tête ou que j'avais parlé d'un sujet dégoûtant. Ils ont vite parlé d'autre chose. Alors là finalement, c'était comme d'habitude...

Quand j'ai écrit mon *Petit guide de survie des patients face à la blouse blanche* (First Éditions, 2019), j'ai souhaité justement qu'il y ait plein d'images. J'ai imaginé des scénarios, des dialogues cocasses avec des médecins étranges. J'imaginai ce guide comme un voyage au pays du soin ! Cela me permettait de m'approprier l'univers du soin.

Mais je crois que le tabou trouve son origine dans le stigmaté, le fait d'avoir été marqué par la maladie. Je pense à la médiatisation folle des ablations d'Angelina Jolie. On pouvait médiatiser, elle n'avait pas été malade, ce n'était que prévention.

Un stigmaté que nous, malades, cachons aussi, de peur de devenir l'épouvantail, de peur de faire sonner la crécelle. Cette comédie permanente que nous jouons, ces « compétences » que nous développons...

Lors de mon voyage aux États-Unis, le rapport à la maladie là-bas m'a beaucoup interpellée. Aux États-Unis, les malades de cancer en rémission ou en guérison sont considérés comme des *survivors*, ils le revendiquent et c'est même devenu un argument d'embauche. Lors de ce colloque auquel j'ai assisté, des intervenants vantaient les « compétences » des anciens malades, leur motivation... et les présentaient comme des employés dévoués et plus débrouillards que les autres...



Comme tu le dis, je continue à me battre pour améliorer notre vie sans la santé. Aujourd’hui en revanche, je ne me vois plus le faire seule. Je suis membre active de plusieurs associations dans lesquelles je lutte. Le collectif me plaît. Je crois que l’association est une façon de trouver des images à travers les autres puis d’en construire ensemble. Se raconter nos histoires et en créer une pour nous, c’est important. Plutôt que se voir plaquer une image qui ne correspondrait pas à ce que nous vivons. Dans les récits de chacune, on retrouve un peu de soi. On se crée des espaces à soi.

Une image vue à Paris. Une parmi les innombrables qui recouvrent les paquets de cigarettes, une malade perfusée livide, représentation de la mort sur un lit d’hôpital, représentation sérielle et répétitive d’une maladie qui touche des milliers de personnes.

Culpabilité. Tu as fumé tu es condamné. Quelle violence pour les malades.

Comment se croire guéri quand l’iconographie nous condamne.

J’ai entendu récemment dans une conférence une professeure d’université se moquer des groupes de parole entre patients.

Elle disait que c’était tellement dangereux qu’on avait besoin de faire un *disclaimer*, en disant aux gens que cela pouvait être violent et qu’ils étaient libres de partir, etc.

Je ne partage pas du tout cette représentation. En fait, indiquer aux personnes qu’il y aura peut-être des moments difficiles ou des moments qui résonnent avec leur histoire, c’est leur laisser justement appréhender leurs images comme bon leur semble. C’est leur faire confiance en tant que personnes capables d’agir. Cela montre qu’il y a encore du chemin.

Je ne pense pas qu’on puisse facilement peindre nos propres images si on ne nous laisse pas cet agir.

Une image encore, celle de mon corps. Première image de mon corps malade, là une tache sur l’image.

Une première imagerie, celle d’une longue série. Ma représentation de la maladie c’est le monde médical qui me la donne, il n’y en pas d’autre.

Imaginaire *vs* Imagerie.

Lucile & Aurélie

1. Aurélie Brousse et Lucile Sergent, «La vie sans santé : la maladie comme enjeu politique et social», samedi 22 mai 2021.
2. Audre Lorde, «Transformer le silence en paroles et en actes», dans *Sister Outsider*, Genève, Éditions Mamamélis, 2003, p. 39.

En avril 2015, alors qu’elle était en vacances en Normandie, mon amie Maëlle Sigonneau a remarqué des plaques rouges sur une de ses aisselles. Un soir, elle sent une boule sous le sein. Inquiète, elle se rend dès le lendemain chez le médecin généraliste de garde le plus proche. Ce dernier balaie ses craintes et lui dit que ce n’est rien. Tandis qu’elle insiste, il lui répond de ne pas paniquer : « 29 ans, sans antécédents et elle pense tout de suite au cancer. Allons ! » Elle paie sa consultation et s’en va mais, au fond d’elle, elle sent que quelque chose ne va pas.

Puberté, règles, grossesse, accouchement, ménopause... les femmes sont sous haute surveillance médicale presque toute leur vie. Pourtant, lorsque ces dernières se tournent vers le système médical à la recherche de réponses face à leurs inquiétudes, elles trouvent souvent porte close, quand ce n’est pas mépris, moqueries ou violences : deux femmes sur trois affirment ne pas avoir été crues lorsqu’elles se rendaient chez un·e professionnel·le de santé, et plus de 70 % y ont subi des reproches¹. Jusqu’à récemment, les maltraitances de certain·e·s médecins restaient présentées comme des cas isolés, mais les centaines de témoignages sur les réseaux sociaux et dans les médias sur ces questions, notamment concernant les violences gynécologiques et obstétricales, ont permis d’en mesurer la dimension structurelle. Ainsi, en 2015, l’affaire des touchers vaginaux sur patientes endormies au CHU de Lyon avait fait la une des journaux. En 2018, le Haut Conseil à l’égalité entre les femmes et les hommes publiait un rapport sur *Les Actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical*². Depuis, les associations, patientes et militantes continuent d’alerter sur les violences que vivent les femmes dans les cabinets gynécologiques et dans les services de maternité.

1. Enquête « À notre santé » réalisée par Osez le féminisme ! en mars 2019.
2. Danielle Bousquet, Geneviève Couraud et Margaux Collet, *Les Actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical. Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme*, s.l., Haut Conseil à l’égalité entre les femmes et les hommes, 2018.

Dans le podcast *Im/patiente* que nous avons créé ensemble³, Maëlle raconte un acte médical d'une rare violence réalisé sans son consentement : alors qu'elle est torse nu sur la table d'examen pour une biopsie, elle crie de douleur et répète « Non » à de nombreuses reprises, en vain. À partir de cette expérience et des maltraitances vécues par elle et d'autres patientes en oncologie, nous avons forgé le terme « violences oncologiques » pour désigner les maltraitances médicales spécifiques vécues dans le parcours du cancer. Dans le cas du cancer du sein, la différence de pouvoir entre les patientes et le personnel médical, qui est inhérente à toute rencontre médicale, est renforcée par d'autres facteurs : la gravité de la maladie, la partie du corps concernée qui implique de se dénuder pour la plupart des examens, et le genre des patientes (99% des cancers du sein concernent les personnes assignées femmes à la naissance). Tous ces facteurs empêchent les patientes de faire valoir le savoir sur leur corps acquis au fil des années, car il n'est pas du registre du biomédical. La différence de pouvoir et le sexisme rendent aussi difficile la riposte dans des situations de maltraitance.

Dans le cas du cancer du sein, les messages de santé publique demandent aux femmes de surveiller les symptômes de leur corps (rougeurs au niveau des aisselles, changement de couleur du mamelon, boule dans le sein...) avec comme mot d'ordre d'aller consulter en cas de doute. À partir de 50 ans, les femmes reçoivent également une invitation à effectuer un dépistage par mammographie. La responsabilité de la détection du cancer repose donc sur les patientes : si un cancer est détecté trop tard, c'est parce qu'elles n'ont pas écouté les messages de prévention ou n'ont pas répondu aux invitations de dépistage. Cette approche du cancer du sein est problématique : d'une part, elle invisibilise tous les facteurs sociaux et environnementaux qui influent sur le développement des maladies et pèse sur la possibilité des personnes à prendre des décisions en lien avec leur santé. De l'autre, elle ne prend pas en compte les relations de pouvoir ni le sexisme à l'œuvre dans la rencontre médicale⁴.

Ce qui est attendu des femmes, c'est de coller à l'image de la « bonne patiente », qui est docile, fait ce qu'on lui dit, pose quelques questions, au bon moment, mais pas trop non plus, et surtout ne remet pas en cause le savoir médical. Elles doivent être responsables de leur santé mais ne se voient attribuer que les échecs. Et lorsqu'elles développent des outils d'autonomie par rapport au système biomédical (soins de support pour le cancer du sein ou l'endométriose) ou s'en extraient (accouchement à domicile), les femmes sont de nouveau sous le feu des critiques et jugées irresponsables. « Coupables, toujours coupables », dit Maëlle dans l'épisode 4 du podcast.

Lorsque les femmes sont vulnérables, par exemple quand elles ont une maladie chronique, sont enceintes ou en période de post-partum, elles ont du mal à remplir le rôle qui leur est assigné par la société : le soin des autres avant le soin de soi, le travail domestique et émotionnel gratuit. Et c'est là que la pression s'accroît, pour qu'elles continuent à être performantes sur tous les plans. À rester « féminines », physiquement et socialement. Dans le cas du cancer du sein, l'injonction à la féminité prend tellement de place que l'on invite presque les patientes à mettre leur cancer au placard. En effet, une grande partie du discours autour de cette maladie grave est focalisée sur ses conséquences esthétiques. D'un côté, les femmes subissent des traitements très lourds, très éprouvants – chimiothérapie, mastectomie, radiothérapie... –, qui brûlent la peau, épuisent, entraînent une alopecie et mutilent. De l'autre, les messages de la société, de leur entourage et parfois des professionnel-le-s de santé les réassignent à leur féminité : elles doivent se maquiller pour ne pas avoir l'air fatiguées, porter une perruque pour cacher la perte des cheveux, utiliser des prothèses en mousse pour donner l'illusion d'avoir deux seins... Si, à l'échelle individuelle, ces stratégies peuvent permettre d'apporter du confort et du réconfort dans la tourmente du cancer du sein, au niveau de la société, ce discours réduit les femmes à des attributs physiques et prend le pas sur des conversations autour de la maladie, ses causes, son évolution, ses traitements.

3. Produit par Nouvelles Écoutes en 2019. L'ouvrage *Im/patiente, une exploration féministe du cancer du sein* est paru en septembre 2021 chez First Éditions.

4. Voir par exemple Véronique Prévaut, *Femmes : les oubliées de la santé*, France Télévisions, 2021, 67 min.

Je suis convaincue, et je ne suis pas la seule, qu'une autre approche de la santé et de la médecine est possible. Dans son roman *L'École des soignantes*⁵, le médecin et écrivain Martin Winckler imagine un centre de santé féministe où, entre autres, des patientes-expertes enseigneraient aux soignantes. En France, par le passé, certain·e·s médecins se sont allié·e·s aux femmes dans leur lutte pour l'accès à la contraception et à l'avortement, et les patientes et militantes étaient les expertes dans le cas d'interruptions volontaires de grossesse réalisées hors de l'hôpital et du cadre légal⁶. Une approche féministe de la santé prendrait en compte toutes les nuances et les contradictions qui s'invitent dans les expériences de santé : les connaissances des patient·e·s, les sources de stress et de pollutions auxquelles elles sont exposé·e·s, leurs peurs et leurs expériences des effets secondaires des traitements (y compris de la contraception). Dans l'expérience du cancer du sein et pour tou·te·s, les parcours de soin, l'écoute et le soutien administratif et psychologique seraient centraux.

Or, ce projet de santé féministe, qui met les patient·e·s au centre du soin, n'est possible que si le regard médical se décentre du découpage en parties du corps pour s'intéresser à la personne dans sa globalité. La formation du personnel soignant est indispensable, en tant qu'élément central d'un projet global de réforme de la médecine, et plus seulement comme des initiatives locales, ponctuelles, arrachées au temps que les médecins, infirmières, sages-femmes, aide-soignant·e·s n'ont pas et reposant sur des subventions aléatoires. La lutte quotidienne des militantes, des patientes et des soignant·e·s impliqué·e·s dans ce changement sont la lumière qui entretient cet espoir.

5. Martin Winckler, *L'École des soignantes*, Paris, P.O.L., 2019.

L'ouvrage est écrit au féminin générique.

6. Voir Béatrice Kammerer, « La méthode Karman, une histoire oubliée de l'avortement illégal en France », *Slate.fr*, 2017.

Les Laboratoires
d'Aubervilliers

Conseil d'administration
Xavier Le Roy
(président)
Corinne Diserens
Alain Herzog
Latifa Laâbissi
Jennifer Lacey
Mathilde Monnier
Jean-Luc Moulène

Direction collégiale
François Hiffler
Pascale Murtin
Margot Videcoq

Le Journal des Laboratoires /
Mosaïque des Lexiques

Direction éditoriale
Pascal Poyet

Design graphique
Julie Rousset

Ont contribué à ce numéro
Ingrid Paola Amaro
Juliette Bertrand
Estela Bonnaffoux
Nicolas Boone
Aurélien Brousse
et Lucile Sergent
Tiphaine Calmettes
Tristan Chinal-Dargent
La cinémathèque idéale
des banlieues du monde
Ondine Cloez
et Vic Grevendonk
Aurélia Declercq
et Francis Schmetz
Dector & Dupuy
Moussa Diallo
Mounia El Kotni
Des étudiants de l'ÉSAD
•Grenoble •Valence
avec Antoinette
Ohannessian
et Benjamin Seror

Équipe
Brahim Ahmadouche
(sécurité incendie)
Émile Bagbonon
(régie générale)
Lucie Beraha
(communication
et relations presse)
Camille Bono
(production)
Florian Campos
Chorda
(administration)

Isabelle Galez
Emmanuelle Lallement
et Yves Winkin
Sabine Macher
Pascale Murtin
Julien Prost
Nathalie Quintane
et Stephen Loye
Emil* Rippert
Clémence Rousseau
Philippe Saltel
Lise Terdjman
Céleste Vidal-Ayrinhac

Relecture
Julie Houis

Chargé de la diffusion
Benjamin Margueritte

Imprimé en
2000 exemplaires
par Edgar imprimeur
(Aubervilliers)
sur Arena White
Rough 90 gr.
Fedrigoni France
www.fedrigoni.fr

Sara Dufour
(production exposition
« Par quatre chemins »)
Camille Gigot
(La Semeuse)
Lila Ginot
(service civique
exposition
« Par quatre chemins »)
Benjamin Margueritte
(publics et édition)
Souad Souid
(entretien)

Dépôt légal
mars 2022

Licence
Les contenus
de ce journal sont
mis à disposition
selon les termes
de la licence Creative
Commons : Paternité
– pas d'utilisation
commerciale –
pas de modification.

Une biographie
de chaque contributrice
ou contributeur est
consultable sur le site
des Laboratoires :
www.leslaboratoires.org

Les Laboratoires d'Aubervilliers
sont une association régie
par la loi 1901, subventionnée
par la Ville d'Aubervilliers,
la Direction régionale des
affaires culturelles (Drac)
d'Île-de-France, le Département
de la Seine-Saint-Denis
et la Région Île-de-France.



îledeFrance

seine-saint-denis
LE DÉPARTEMENT

AUBERVILLIERS

Les Laboratoires d'Aubervilliers
41, rue Lécuyer – 93300 Aubervilliers
+33 (0)1 53 56 15 90
bonjour@leslaboratoires.org

LES LABORATOIRES
D'AUBERVILLIERS

V Pour donner des nouvelles / Juliette Bertrand [3]. Ici avant c'était la mer : retour de trekking / Ingrid Paola Amaro [5]. Légendes urbaines [9]. Mettre « en place » / Isabelle Galez [12]. Tant qu'il y en a qui veillent / Tiphaine Calmettes [15]. Être en bonne santé au Moyen Âge : tout un art ! / Estela Bonnaffoux [19].

W Deux chansons / Moussa Diallo [27]. prune et pruine / Dector & Dupuy [28]. *La cinémathèque idéale des banlieues du monde* [41].

X Notes, après *UN FILM POUR DE VRAI* / Nicolas Boone [51]. Vacances vacance / Ondine Cloez et Vic Grevendonk [53]. Aimez-vous vos plantes ? Le Salon de la plante / Lise Terdjman [56]. Nos images / Aurélie Brousse et Lucile Sergent [63]. Pour une approche féministe de la santé / Mounia El Kotni [67].

Y « Que nul n'aille croire... » / Nathalie Quintane et Stephen Loye [75]. Bref, quelques chansons / Pascale Murtin [76]. Armé* jusqu'aux dents / Emil* Rippert [79]. Plans pour la recréation d'éléments de décor d'*Ethiopia* de Guy de Cointet / Philippe Saltel [83]. N.B. : Note bleue / Clémence Rousseau [87]. Hommes, bêtes, villes et choses / Tristan Chinal-Dargent [91].

Z Ma vie dans le sous-bois des オーベルビリエ研究所 / Sabine Macher [99]. Extraits réagencés de *La Déclamation de l'île* / Aurélia Declercq [105] précédé de : Quatre dessins pour dire ainsi / Francis Schmetz [103]. Allô, tu dances ? / Céleste Vidal-Ayrinhac [107]. Lieux-dits vagues / Julien Prost [111]. Dialogue sur l'enchantement, les utopies concrètes et une poule curieuse / Emmanuelle Lallement et Yves Winkin [115].