

*Angela Grezet-Bento de Carvalho*

en collaboration avec :

*Bruce Eshaya-Chauvin* et

les femmes du Comité Qualité de vie et Cancer du sein :

*Anne-Catherine Costantini, Benta Giselda Fernandes, Camille Fabregas,*

*Claire Allamand, Hélène Assimacopoulos, Madeleine Thuring,*

*Maria de Wolf, Michèle Constantin, Silvana Hertz*

*L'après-cancer a tout inversé chez moi ; il a installé désordre et ordre. Le quotidien, et ses contraintes, est devenu un « foutoir » total, qui scandalise mon entourage ; mon futur lui, s'il est devenu précaire, est prioritaire et avec plus de difficultés concrètes, je le perçois, oh ! paradoxe, avec une certaine sérénité, alors qu'avant, dans ma vie structurée, il m'angoissait tellement plus. (Claire)*

*...le courage qu'il faut pour recommencer une journée alors que tout paraît inutile, la patience qu'il faut apprendre. Il faut réapprendre à se regarder, à se toucher, à s'accepter. (Anne-Catherine)*

Un chapitre à plusieurs mains comme ce livre, à plusieurs mains comme dans toutes les aventures collectives, comme tout dans le projet Qualité de vie et Cancer du sein que j'ai été appelée à mener. Une somme de générosités qui a permis et continue de permettre de construire des changements à un niveau collectif mais également de se reconstruire, voire se construire individuellement. Cette même somme de générosités a aussi construit ce chapitre.

Le projet Qualité de vie et Cancer du sein avait comme but d'élaborer des propositions permettant d'améliorer la qualité de vie des femmes ayant été ou étant confrontées au cancer du sein ainsi que celle de leurs proches, la maladie touchant (hélas !) également l'entourage de la personne malade. Des propositions sous forme de rapport étaient attendues. Par la mobilisation engendrée par le projet, des changements se sont produits et continuent de se produire. En cours de route, des bénéfices collatéraux, non attendus, sont également apparus : la reconstruction du discours des patientes, la réorganisation de leurs vécus. Nous nous sommes retrouvé(e)s devant des femmes « vaillantes », même si certaines d'entre elles étaient alitées, en fin de vie ou assez atteintes dans leur santé.

« Cassées » par la maladie, les effets adverses des traitements et par une société qui tend à exclure tout, tous ceux et toutes celles qui la gênent dans son rythme, son temps, sa soif de performance, d'efficacité, de productivité et d'illusion de maîtrise, quelques-unes des 55 femmes du Comité Qualité de vie et Cancer du sein impliquées depuis le début du projet s'expriment à mes côtés dans ce chapitre sur comment le fait de participer à ce projet a été et est facteur de résilience pour elles. Leurs extraits figurent en italique dans le texte. Les étapes, les facteurs, les catalyseurs et les étayages de leur résilience que j'ai choisis d'énumérer sont ceux mentionnés par le collectif des femmes lors des réunions de bilan.

Ce chapitre ne se veut pas un exposé théorique sur la résilience mais plutôt une réflexion sur une pratique, sur un chemin effectivement emprunté et plus particulièrement sur comment et en quoi le fait de participer à un projet collectif peut être facteur de résilience.

## Savoirs

La parole est rarement donnée aux patient(e)s, et leur satisfaction ainsi que la qualité de leur vie en période de soins et post-soins ne sont pas, jusqu'à présent, une finalité clairement définie de la grande majorité des systèmes sanitaires.

Pourtant, pour identifier les besoins des personnes souffrantes et établir des propositions permettant de mieux répondre à ces besoins, quoi de plus pertinent que de commencer par les impliquer, par faire « avec » elles au lieu de « pour » elles.

Ainsi, pour la première fois en Suisse, dans le cadre de la Loi de Planification sanitaire qualitative (PSQ) du canton de Genève, appliquée entre 2001 et 2002, une démarche participative a été initiée, avec comme but de déterminer les besoins, puis de répertorier les propositions des femmes atteintes par un cancer du sein dans l'optique d'améliorer à terme la qualité de vie des futures patientes.

Les années précédentes, des recherches avaient listé et relisté les lacunes de la prise en charge de ces femmes

sans que des changements significatifs aient été introduits. Ce projet ne devait donc pas se contenter d'utiliser la participation pour apporter des données supplémentaires sur la qualité de vie mais aussi de s'en servir pour les traduire en actions concertées.

En tant que chargée de ce projet, j'ai opté pour que, à la place de la méthode des « focus groups » initialement prévue, des « groupes de proposition » soient constitués avec les femmes concernées. J'ai proposé également que dans les étapes suivantes – de la mise en œuvre des propositions à l'évaluation des changements mis en place – ces femmes continuent à être impliquées pleinement, si tel était leur souhait, au même niveau que les professionnel(le)s. Cela, de façon à intégrer leur savoir, leur expertise, à garder leurs besoins au centre des actions concertées et à constituer une force de mobilisation nécessaire au changement.

### *Savoir patient*

*Pourquoi ignorer que le cancer du sein peut être un raz-de-marée familial, lorsque des époux, pères, compagnons effrayés partent pour un cent mètres olympique dont certains ne reviendront pas. Les femmes malades et en traitements se trouvent confrontées à des situations proches de l'insurmontable et pourtant elles feront encore face alors que leur sécurité affective, financière et professionnelle s'est effondrée. Je n'ai pas de mot pour vous dire leur courage.*

*Alors mon rêve est que dans un très proche avenir, les futures malades du cancer du sein trouvent durant le temps qui leur sera nécessaire un support psychologique, social, familial, ménager, etc. qui aille au-devant des difficultés de chacune sans qu'il soit nécessaire à chaque fois de se battre pour faire, peut-être, admettre la légitimité de ces requêtes; ce qui est trop « usant ». Tout ceci parallèlement à des soins efficaces et de haute technicité qui restent naturellement prioritaires et vitaux. (Claire)*

*En tant qu'infirmière ayant travaillé longtemps en salle d'opération, je savais ce qui allait se passer, j'avais quelques notions*

*sur le traitement du cancer du sein. Mais je crois que, en tant que femme ayant subi l'ablation des deux seins, j'ai appris beaucoup plus qu'en plusieurs années d'expérience soit en salle d'opération ou lors de ma pratique avec une clientèle privée en drainage lymphatique. (Anne-Catherine)*

Des femmes ayant été ou étant confrontées à un cancer du sein ont été invitées à participer au projet par l'intermédiaire de la presse « tout ménage », par leur médecin traitant, par les services hospitaliers ou par les associations de patientes. Le seul critère d'inclusion était la volonté et la possibilité de la femme à participer. Il n'existait aucun critère d'exclusion concernant les caractéristiques personnelles, tumorales ou thérapeutiques. Parmi les 71 femmes ayant manifesté le désir de participer, 58 ont finalement pu le faire; les 13 restantes pour des raisons de santé ou de contraintes personnelles n'y sont pas parvenues malgré ma tentative d'adapter les modalités de participation à leurs réalités. Six groupes, appelés « groupes de proposition », dont un groupe anglophone, ont été constitués et se sont réunis au minimum trois fois en séances de travail d'une demi-journée. Le but de ces groupes était de faire ressortir les composantes clés de la qualité de vie pour ces femmes et de dégager les transformations souhaitées pour diminuer l'impact du cancer du sein sur leur qualité de vie et celle de leurs proches.

Dans un premier temps, la démarche adoptée a consisté à donner la parole aux femmes concernées, afin de comprendre leur quotidien, leur vécu et leurs valeurs et de détailler leur parcours thérapeutique. A partir de leur expérience et de leur savoir, les participantes ont par la suite conçu des mesures pouvant, à leurs yeux, améliorer la prise en charge des patientes, leur qualité de vie et celle de leurs proches. Plusieurs dynamiques de groupe ont été utilisées pour faciliter la prise en compte des différentes dimensions de leurs vécus tout en permettant de travailler de façon efficace et de concrétiser les propositions.

Des réunions plénières ont été organisées avec l'ensemble des participantes aux groupes de proposition afin de faire une synthèse et prendre des décisions consensuelles sur

les propositions à retenir, leur priorité, leur faisabilité et la manière de les rendre publiques. Ces séances plénières ont aussi commencé à déterminer une stratégie de mise en œuvre des propositions.

D'autre part, les femmes ont désiré témoigner de leur vécu par le biais d'une exposition itinérante « Cancer du sein : Témoignages » réunissant notamment des photos, des dessins, des objets, des journaux intimes et des extraits des séances de groupe. Cette exposition, présentée depuis à différentes reprises en Suisse et à l'étranger, est composée de quatre modules : Moi ; Moi et le corps médical ; Moi et mes proches ; Moi et la société. Une vidéo « Cancer du sein : parole aux femmes » a été réalisée par ailleurs pour faciliter la présentation de leurs propositions aux professionnel(le)s et au public.

### *Savoir soignant*

Au savoir de ces patientes devait dans un second temps s'ajouter celui des soignants.

Parallèlement à la démarche qualité de vie entreprise avec les femmes concernées, il est apparu important de mettre ensemble les professionnel(le)s afin de faciliter le travail en réseau, une continuité et une meilleure efficacité de la prise en charge ainsi que la mise en œuvre des propositions émises par les femmes.

En janvier 2002, sur l'initiative du D<sup>r</sup> Christine Bouchardy, alors coordinatrice de la priorité Cancers de la PSQ, un groupe de travail pluridisciplinaire, chargé d'améliorer la prise en charge des femmes atteintes, a été constitué. Au départ, ce groupe était composé uniquement de professionnel(e)s représentant les différents médecins spécialistes des hôpitaux universitaires et de ville, de moi-même ainsi que du président de la Ligue genevoise contre le cancer et d'un représentant de la Fondation genevoise pour le dépistage du cancer du sein.

## Savoir partagé

*Je me rappelle encore de l'une de nos premières participations aux réunions du groupe de travail, aujourd'hui appelé Réseau cancer du sein, qui ne comptait à l'époque que des médecins, presque tous des hommes par ailleurs. Qu'est-ce que ces « nanas » venaient faire là ? On le lisait sur leurs visages ! Nous avions l'impression d'être porteuses d'une maladie contagieuse !*

*Aujourd'hui, je suis sûre que nous sommes arrivées à les contaminer, non pas par le cancer, qui n'est pas de toute façon une maladie contagieuse, mais par notre enthousiasme, notre détermination à faire changer les choses, notre savoir très concret, notre professionnalisme, mais aussi par notre charme bien sûr ! (Silvana)*

En juillet 2002, le groupe de travail constitué uniquement de professionnel(e)s, quelque peu étonné(e)s de la pertinence des propositions émises par les patientes, s'est considérablement élargi en incluant des représentantes des femmes confrontées au cancer du sein et leurs associations, les infirmières des unités concernées, ainsi que d'autres professionnel(le)s de la santé et du social. De façon consensuelle, il a été décidé de centrer nos actions sur les besoins que les femmes atteintes venaient d'identifier et de faciliter la mise en route d'actions concertées visant à y répondre.

Depuis, le groupe de travail est devenu le « Réseau Cancer du sein ». Ce réseau soignant(e)s – soignées est actuellement composé d'une trentaine de membres représentant les spécialistes des secteurs privé et public impliqués dans le dépistage, le diagnostic, le traitement, les soins de support, les soins palliatifs, les soins infirmiers, les autres institutions concernées par le cancer du sein, les patientes et les associations membres du Comité Qualité de vie et Cancer du sein ainsi que des expert(e)s travaillant au sein des commissions. Il a tissé des collaborations avec d'autres cantons suisses et d'autres pays.

Des forums d'une journée et demie réunissant les soignants, les soignées, les acteurs des institutions sociales et les

responsables d'expériences similaires d'autres régions et pays ont été organisés. Le premier, intitulé « Cancer du sein, un nouveau dialogue », s'est tenu en octobre 2002. Son but premier était de présenter aux soignant(e)s les témoignages et les propositions élaborées par les femmes atteintes et de commencer à établir un dialogue autour de ces propositions ainsi qu'esquisser ensemble des pistes de mise en œuvre. Le second, intitulé « Cancer du sein, un nouveau partenariat », a eu lieu en octobre 2003. Il s'est consacré principalement à dresser le bilan des actions entreprises et restant à entreprendre pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des femmes confrontées au cancer du sein.

A la fin du forum d'octobre 2002, les femmes concernées ont créé, avec leurs associations, le Comité Qualité de vie et Cancer du sein, ayant notamment pour tâche de continuer à contribuer et à veiller à la mise en œuvre des propositions. Actuellement, directement ou indirectement à travers les associations qui y sont représentées, une septantaine de femmes participent aux différents groupes de travail ou aux actions menées.

Quatre sous-commissions de travail se sont formées ou sont en train d'être formées : une Commission socio-économique, une Commission romande des effets adverses, une Commission psycho-oncologie et une Commission formation, information, recherche et planification sanitaire. Les femmes concernées participent activement en tant qu'expertes aux sous-commissions de travail aux côtés des professionnel(le)s de terrain et des chercheurs(euses).

Ainsi, nous sommes passé(e)s du témoignage individuel au témoignage collectif et de ce témoignage à une stratégie d'action collective, pour arriver à une vraie expertise partagée dans une complémentarité non hiérarchique des savoirs.

## Vécu singulier et aventure commune

La démarche Qualité de vie et Cancer du sein ne se voulait pas thérapeutique. Il s'agissait d'une démarche de construction de solutions novatrices dans le domaine de la santé publique, permettant de mieux répondre aux besoins ressentis par les usagers(ères), notamment de diminuer l'impact du cancer sur leur qualité de vie. Néanmoins, au fur et à mesure que nous avançons, il devenait visible que le processus participatif était en train d'aider les participantes à se reconstruire en tant qu'individus et à se réinsérer dans le tissu social, économique et politique. D'autre part, comme fruit de ce processus, des nouveaux canaux de participation se sont constitués (Comité Qualité de vie et Cancer du sein, Réseau Cancer du sein, Association Savoir Patient) et les associations existantes dans le domaine du cancer du sein se sont nettement renforcées.

Voici quelques étapes et facteurs de ce chemin de résilience.

### *Etre invitée et s'exprimer*

*Le fait que l'on me donne la parole, que l'on m'écoute, m'a redonné ma place d'être humain à 100 %. Cela m'a repositionnée dans la vie. Avant, face aux médecins, j'avais l'impression de n'être plus personne. (Michèle)*

*Notre salle de travail, quelquefois à notre insu atelier de thérapie à but non lucratif, est devenue notre refuge. Elle nous a permis de passer du sourire au rire après forte consommation de Kleenex – non sponsorisés évidemment. Peut-être la transformerons-nous en squat afin de pouvoir mener à bien nos projets futurs. (Claire)*

*Enfin les mots étaient écoutés, entendus, pouvaient sortir et avec eux les larmes... Moments forts, d'émotion intense, et tout à coup je réalisais que, après trois ans, j'avais en moi plein de questions que je n'avais jamais osé poser. Enfin des réponses, des vraies et avec elles plein de confirmations sur ce que je vivais*

*dans mon corps et que le plus souvent l'on me niait. Et à l'intérieur de moi un cri « plus jamais ça ! » (Silvana)*

L'invitation à participer peut en soi-même constituer une impulsion pour que la personne invitée à participer puisse se repositionner en tant que sujet. Cela est d'autant plus valable dans le cas de personnes ayant été l'objet de soins particulièrement lourds et pendant une longue période.

Le simple fait que l'on s'intéresse au vécu de ces femmes, qu'elles soient « dignes d'intérêt », qu'on leur fasse « l'honneur » de les inviter à s'exprimer sur leur vécu peut les aider à sortir de cette condition d'objet de soins.

Un espace et un temps ont été ouverts pour permettre à chacune de s'exprimer : on leur a « donné » la parole. Afin de faciliter l'expression d'éléments difficiles à verbaliser, afin d'aider à dire l'indicible et parce que chaque femme est différente, plusieurs formes d'expression leur ont été proposées, telles que le dessin des différentes étapes du parcours thérapeutique (avant le diagnostic, le moment du diagnostic, les traitements et l'après-traitement) et l'imagination de parcours idéaux et de solutions « magiques » en dehors des contraintes de faisabilité telles que financières, institutionnelles ou conjoncturelles.

### *Etre écoutée et acceptée*

*A l'automne 2001, lorsque je recommençais à travailler, c'est-à-dire à me réinsérer dans la vie « normale » après l'opération et le traitement, mon premier contact avec Angela Grezet m'a donné courage et énergie : être écoutée et reconnue dans ce que je vivais – la révolte, l'angoisse, les larmes – a desserré l'étreinte intérieure et créé un espace où la vie pouvait recommencer à sourdre. (Hélène)*

*Je dois réapprendre à m'aimer, à regarder et à oser toucher mon corps meurtri. Le regard des autres m'est parfois difficile à accepter, leur gêne ou leur embarras face à ce qui m'arrive est aussi difficile à gérer. (Anne-Catherine)*

*Il a été très important pour nous – Eliane, ma compagne, et moi – d’être perçues en tant que couple, d’être visibles pour le groupe et qu’il puisse nous comprendre et nous intégrer... ne respirons-nous pas le même air ? (Giselda)*

*Tes dessins sont magnifiques : d’une telle beauté ; ils expriment tellement ce que nous avons vécu et tellement autrement... (Les autres femmes à Camille)*

L’estime de soi est fondamentale à la résilience. Elle définit notre capacité à réagir activement et positivement aux opportunités de la vie. Notre résilience dépend fortement de celles et de ceux qui nous entourent et de ce par quoi nous sommes entouré(e)s. Le contact avec des personnes avec lesquelles nous ressentons de l’empathie, avec des environnements agréables, ainsi que la croyance en des valeurs humaines durables vont la faciliter.

Parler et être écouté(e)... sans jugement, dans un climat de confiance et de respect est ainsi l’un des déclencheurs de résilience.

L’attitude de l’autre en face de moi, de celle ou de celui qui me reçoit, son regard, sont fondamentaux pour que la prise de parole devienne germe de résilience. Ainsi, avant même de se présenter, un protocole a été établi entre les femmes de chaque groupe. Ce protocole était constitué des aspects que chacune aurait aimé voir respectés tout au long des séances. J’ai cherché à ce que ces conditions continuent à être respectées pour toute la durée de notre aventure commune.

Qu’est-ce qui fait que l’on se sent écouté(e) sans jugement ? Les principales conditions de parole et de participation souhaitées par les participantes portent essentiellement sur la qualité du regard, de l’écoute, l’attitude face à l’autre, le droit à la différence, le climat des séances – en résumé : l’empathie, l’acceptation, la congruence, la complémentarité et la confidentialité.

Pour l’« anecdote » : la grande majorité des femmes ayant participé aux groupes m’ont appelée après la parution d’un article sur le projet dans un hebdomadaire tout ménage. Plusieurs d’entre elles m’ont dit ne pas avoir lu son contenu

mais avoir eu envie d’y participer à cause d’un petit dessin qui illustrait l’article. Ce dessin montrait des « filles » assises qui palabraient autour d’une table sur laquelle il y avait un vase à fleurs et des tasses de café. Elles savaient que cela allait être convivial.

Tout en assurant la réalisation de l’objectif qui nous réunissait – cerner les éléments clés pour les patientes et leurs proches et émettre des propositions d’amélioration – j’ai cherché à ce que chaque séance soit un bon moment en soi, à faire en sorte que si tout devait s’arrêter là (nous n’avions aucune garantie quant à la continuité du projet), chacune puisse en retirer quelque chose, ne serait-ce que le plaisir de ces moments passés ensemble à échanger, à travailler.

L’humour et les éclats de rire ne faisaient pas partie du protocole initial, mais ils ont aidé à créer l’alliance et le recul nécessaires à l’alchimie qui permet de construire à partir d’un vécu difficile.

#### *Au-delà de son état, être*

*On oublie que l’on a une vie au-delà du sein, au-delà du cancer ; on oublie le reste. Cela est aussi une forme d’exclusion. Il fallait préserver mon unité, ne pas laisser réduire ma vie à la maladie et tout mon être à la partie malade. (Giselda)*

*Les médecins nous disent de ne pas nous « martyriser », de ne pas nous poser trop de questions. Pourquoi nous scier dans notre recherche émotionnelle, spirituelle, qui elle aussi nous permettra de sortir de la maladie ? Lorsqu’on est atteinte d’une telle maladie, on ne peut pas rester où l’on était : ou on sombre, ou on évolue. (Michèle)*

Quand une personne « tombe malade », son état, même temporaire et peu importe sa durée, risque de lui coller tellement à la peau, à l’être qu’elle est, que cet état devient son identité.

Inciter une personne malade à parler d’elle (de ses valeurs, de ses sources de joie, d’intérêt, de tristesse...) au-delà de son état de santé et à parler de son état de santé à

partir de soi, de son vécu, peut aider à replacer l'être et ses ressources au centre du ressenti, de la réflexion et de l'action. La maladie n'étant plus le sujet principal, même si elle continue parfois à prendre une grande place dans sa vie, la personne malade peut redevenir sujet et exister en tant qu'être au-delà de son état.

Lors de la première séance de groupe, j'ai demandé à chaque femme de se présenter par son prénom, par ce qui était important et ce qu'elle aimait le plus dans la vie, par les valeurs essentielles à ses yeux. Cela a rendu présentes dans le socle de nos échanges les dimensions de leur être et non de leur état de santé, à l'inverse de la plupart des groupes de recherche avec les patient(e)s où on leur demande en premier lieu d'énoncer des éléments de la maladie et de leurs parcours thérapeutiques : les dates du diagnostic et des traitements, le type de cancer, la phase thérapeutique, le pronostic, etc.

### *Se reconnaître*

*Pendant les traitements, dans mes crises de colère, le plus souvent en arpentant le couloir de notre appartement, je m'écriais ainsi qu'à ma compagne : où sont-elles les autres ? (Giselda)*

*Je n'ai pas participé aux groupes de proposition. Mais j'ai rejoint la démarche au mois de septembre 2002, pour le forum. A travers l'accueil de celles qui avaient accompli tout le processus et qui m'ont reçue comme l'une d'elles, compagne d'infortune, et lors de l'élaboration de la manifestation, j'ai découvert que mon vécu, quoique singulier, entrainait en résonance avec celui d'autres. Reconnu, il a pris sens et valeur. J'ai découvert que je n'étais pas seule à avoir eu peur, à souffrir de la mutilation de la mastectomie, des effets dévastateurs et castrateurs du Tamoxifène, de la honte de me sentir faible et dépendante ou en révolte face aux soignants. (Hélène)*

*Les premières réunions du projet ont eu lieu alors que les traitements avaient pris fin depuis une année. J'avais trouvé un*

*emploi (après m'être fait licencier au début de ma maladie) et donc quitté le statut de malade.*

*Lorsque je suis tombée sur la petite annonce dans Construire, je n'ai pas hésité à contacter Angela. J'ai suivi mon instinct et je n'ai pas analysé pourquoi j'avais envie de participer à ce projet. Je ressentais juste un besoin de solidarité et une envie de partager la souffrance que j'avais traversée. Avec le recul, je pense que cette souffrance devait être reconnue et la culpabilité qui y était associée a pu être effacée. (Camille)*

*Maintenant, la notion de cadeau pour ce « supplément de programme », que d'autres malades décédées n'ont pas eu la chance d'avoir, est très présente pour moi. Mon envie permanente est d'être solidaire, d'entendre, d'accueillir la souffrance de celles et ceux touché(e)s par la maladie. Pour moi, ce fut le maillon faible, cette envie de partager la peur inavouée et inavouable. Lorsqu'elle était mise en balance avec l'efficacité des soins et les qualités incontestables des soignants, je la refoulais en culpabilisant, je décrétais qu'il n'y avait aucune place pour elle ; mais elle, la peur, n'en faisait qu'à sa tête. (Claire)*

*Nous avons remarqué tout au long de nos échanges que nous vivions des effets secondaires, via les traitements, qui étaient peu ou pas pris en compte. Les réponses à nos vrais problèmes quotidiens découlant de la maladie étaient trop souvent du genre : « Madame, c'est dans votre tête » ; « il faut faire avec » ; « on vous a soigné votre cancer, donc... » (sous-entendu : « qu'est-ce que vous voulez de plus ? ») ; ou encore « ce genre de médicament, Madame, ne procure aucun effet secondaire ».*

*Et, pendant ce temps, la qualité de vie s'estompe, à mesure que notre corps vit une révolution solitaire ; solitaire dans la tête aussi, puisque si ce ne sont pas les traitements qui me rendent « patraque », alors... c'est moi qui deviens « zinzin » ?*

*Cela a été un long cheminement. D'abord arriver à ce que ce genre de phrases citées plus haut ne nous touchent pas ou ne nous détruisent pas – nous les avons surnommées « les phrases assassines » ! Puis, nous nous sommes rendu compte que nous vivions toutes à des degrés différents les mêmes symptômes. Face à ce constat pluriel, nous avons donc commencé à lister tous*

*les effets secondaires. Pour vous parler concret, parlons libido. Pour une bonne partie d'entre nous, elle a pris la « poudre d'escampette », un peu comme de nombreux maris. (Michèle, présidente de la Commission romande des effets adverses)*

Je suis moi et tu es toi ; tu es moi et je suis toi et nous sommes différentes et égales.

La femme confrontée au cancer du sein, et cela est vrai pour d'autres pathologies, développe tout au long de la traversée de la maladie une expertise, un savoir de « patiente » qui lui est propre. Elle n'en est pas nécessairement consciente car elle analyse son histoire et l'expérience vécue comme un événement unique, individuel, parfois comme une sorte de malchance qui n'arrive qu'à elle. Cette épreuve est vécue non seulement dans son corps, mais aussi à travers les difficultés éprouvées dans son rapport à l'autre et aux centres de soins qui l'ont prise en charge. Se retrouver autour d'une table avec d'autres femmes qui expriment sinon la même histoire du moins un vécu comparable avec des mots différents est révélateur. « Je ne suis plus seule à avoir traversé une telle épreuve. » Cette prise de conscience progressive permet de se sentir comprise, valorise l'expérience et à terme déculpabilise.

Au fil des séances, les femmes réalisaient qu'elles faisaient partie d'un groupe, prenaient conscience d'être un groupe. Cette prise de conscience en engendre une autre : celle de posséder soi-même une force et que le groupe est une force. Ces deux forces se nourrissent l'une l'autre.

### *Découvrir une force*

*Rejoint par d'autres, mon vécu personnel a reçu une dimension collective, il est devenu une aventure commune. Ce que j'avais vécu dans les affres de la solitude prenait force et poids dans sa dimension communautaire. Il a pu devenir une parole articulée, élaborée, significative. Qu'il était bon de découvrir, lors du forum, que la misère de la maladie, la façon dont je me suis débrouillée pour y faire face et la traverser vaille que vaille pouvaient être recyclées ! (Hélène)*

*Chère Angela,*

*Cette première réunion générale a été, pour moi, porteuse d'espoir pour toutes les femmes qui seront atteintes du cancer du sein. J'ai pu voir l'esquisse d'un projet concret. Et je pense que nous avons avancé.*

*Les premières réunions nous ont apporté partage, émotion, chaleur humaine et solidarité. Ce qui était déjà très positif. Mais là, nous avons pu prendre un peu de recul et le travail a commencé...*

*Après les présentations des actions, on se rendait compte de tous les recoupements et des besoins qui revenaient. Je pense que de ces actions rédigées, on pourra faire une synthèse et que, alors, il suffira peut-être d'une ou deux actions seulement pour répondre à un maximum de besoins.*

*Mais cela va demander un travail considérable. Et je me demandais si les moyens mis à ta disposition te permettront de le mener à bien ? En tout cas, je l'espère. Et c'est volontiers que j'apporterai mon aide.*

*Merci pour cette journée si constructive, où le respect et l'écoute étaient là. (Lettre de Camille)*

Que ce soit un diagnostic trop tardif ou mal délivré, une annonce de chirurgie perçue comme brutale, une descente progressive dans la dépendance financière, des difficultés de réintégration professionnelle, tous ces témoignages avaient pour but d'élaborer des propositions afin de construire une meilleure prise en charge des futures patientes. Il y a donc passage d'une réalité personnelle et du vécu d'un groupe déterminé à la formulation de stratégies de santé publique et toutes les femmes ne font pas cette transition à la même vitesse.

En mars 2002, pour la première fois, toutes les femmes disponibles des six groupes de proposition se sont rencontrées pour une réunion visant à réaliser une synthèse des différentes propositions qui émanaient des groupes, une recherche à la fois de consensus sur la manière de présenter leurs propositions, de les pondérer, mais aussi de développer une forme de conscience collective après avoir travaillé chacune dans leur groupe.

Au terme du processus, après avoir analysé ensemble le processus transversal allant du diagnostic au traitement puis à la réhabilitation, voire aux séquelles, elles ont pris conscience de détenir une véritable expertise. Ces femmes ne prennent plus la parole en leur seul nom ni seulement au nom de leur propre expérience, elles parlent aujourd'hui également au nom d'autres femmes.

### *Créer*

*Pour la réunion de synthèse, Angela a exposé les dessins que nous avons faits pendant l'une de nos séances sur les différentes phases de notre traversée : l'avant, le diagnostic, le traitement et « l'après ». Nous avons pu ainsi exprimer, autrement que par la parole, nos émotions, les problèmes et les solutions rêvées lors de ces étapes. Il y avait sur le mur des peintures, des dessins, des photos, des écrits.*

*Pour la première fois réunies, participantes des différents groupes, nous nous sommes retrouvées en silence devant toutes ces expressions de nos vécus. A ce moment, nous nous sommes rendu compte que nous étions devant un grand support pouvant nous aider à mieux nous faire comprendre.*

*Cela nous a donné envie de partager avec d'autres ce message de force et d'espoir. (Maria)*

*J'ai besoin de construire quelque chose à partir de ma souffrance. Je ne sais pas encore comment cela se concrétisera mais je suis convaincue qu'il faut aider d'autres femmes, qu'il faut être là... peut-être, tout simplement ! (Anne-Catherine)*

L'autonomie et la créativité font partie de la résilience d'une personne. Nous ne créons pas à partir du néant. En partant de notre vécu, nous nous nourrissons en élargissant, en organisant, en mettant en relation, en synthétisant la diversité d'informations à notre disposition, les idées préexistantes et celles offertes par notre entourage. La créativité peut être définie comme une réponse à une situation qui exige de nous une nouvelle solution. Elle est une force humaine universelle de survie.

Lorsque nous arrivons à transformer nos souffrances en compétences, nous pouvons donner une suite à notre vie. Toute difficulté affrontée produit un savoir et une aptitude, qui souvent ont besoin d'un réactif externe pour se révéler.

Aller au-delà du témoignage, du partage, de la constatation de ce qui va et ce qui ne va pas. Proposer. Découvrir des possibilités d'agir, d'intervenir au lieu de subir, transformer la maladie pour en tirer quelque chose de positif.

Construire un savoir à partir de son vécu et de son ressenti, qui ont eu l'occasion de rejoindre d'autres vécus et d'autres ressentis. Prendre conscience que son expérience a produit un savoir. Qui détient en soi un savoir est en mesure de créer, de « procréer ».

Réaliser que son vécu n'est pas que souffrance et lourdeur ; qu'il a apporté des nouvelles graines qui peuvent donner vie. La souffrance est devenue féconde.

Le mot « accouchement » est souvent revenu dans les réunions de bilan du premier forum public lors duquel les femmes ont présenté aux médecins, aux infirmières... aux professionnel(le)s, à celles et ceux qui savent, leur « bébé » – comme elles disaient –, c'est-à-dire les propositions qu'elles avaient élaborées après une année de travail en commun, après une année de gestation. Les femmes n'ont voulu le présenter que lorsqu'elles ont pu se reconnaître dans celui-ci. Il y avait une grande préoccupation de leur part d'être reconnues et comprises par les interlocuteurs, le public dans ce qu'elles leur présentaient. La vidéo « Cancer du sein : parole aux femmes » est née de cette préoccupation. Leur but principal était de faire entendre leurs propositions et leurs besoins. Mais il leur a paru essentiel de parler des vécus dont ces propositions étaient issues.

En présentant au public, aux professionnel(le)s, aux autorités, le fruit de leur travail, leur « bébé » était né. Dans les semaines qui ont suivi ce premier forum 2002, plusieurs femmes ayant pris part au projet Qualité de vie et Cancer du sein m'ont déclaré se sentir comme dans les premières semaines après un accouchement. Lors de la soirée de bilan et de célébration des résultats de cette année pleine de promesses, elles ont matérialisé ce sentiment en m'offrant un « bébé » poupée.

## Etre utile

*Il y a bien d'autres effets secondaires : l'impact de la maladie sur nos proches, nos enfants parfois en errance et déstabilisés par la peur que « leur maman parte dans le ciel à tout jamais », l'aspect financier et social du bouleversement de vie que nous apporte le cancer au quotidien et bien d'autres problèmes.*

*Certaines personnes des services sociaux, derrière leurs bureaux, ne nous comprennent pas : pour elles, pour eux, nous sommes des « profiteuses ». Ce n'est pas une façon de dire, c'est littéralement le terme employé à mon égard lorsque mes factures de base payées, les services sociaux m'ont laissée sans argent durant un mois alors que mon enfant et moi devions nous nourrir. Même refus lorsque j'ai demandé la veille de Noël, une avance de 200 francs remboursable par l'AI, pour me permettre d'acheter des cadeaux pour ma grande famille. (Michèle)*

*J'étais professionnelle indépendante lorsque j'ai appris le diagnostic. J'avais il y a longtemps fort heureusement contracté une assurance perte de gain qui m'assurait moins que le minimum vital. J'ai dû ainsi me résigner à faire appel aux services sociaux de ma commune, après un laborieux travail de persuasion de mon médecin. Moi, devoir demander l'aide des services sociaux ? ! Je n'arrivais pas à comprendre que j'en étais arrivée là ; dès le début, dans ma tête, je retournerais au travail la semaine suivante. Mais la semaine suivante n'est jamais venue.*

*La réponse de l'assistante sociale reste l'un de mes plus mauvais souvenirs : « Mais, Madame, votre assureur vous verse plus de 1000 francs par mois pour ne rien faire !!! Il y a beaucoup de femmes qui travaillent et qui ne gagnent même pas cette somme. » J'avais perdu la santé, la fierté et le plaisir que me procurait mon travail et là, d'un coup, je venais de perdre ma dignité. (Claire)*

*Ma participation à ce projet me permet aussi de renouveler et d'appliquer mes valeurs citoyennes et d'enrichir mon existence à tous les niveaux. (Giselda)*

*Le projet m'a surtout permis de donner un autre sens au cancer, de trouver une signification plus large à la maladie. J'ai pu l'insérer dans une logique de société (après l'avoir accepté au préalable dans mon parcours de vie, dans ma famille et dans mon travail). C'était en quelque sorte le morceau de puzzle qui me manquait. (Camille)*

*Au fil du temps, une fois les témoignages terminés, quelle transformation ! Tout ce qui avait été récolté pouvait servir à faire changer les choses. Notre expérience commençait à avoir un sens, devenait extrêmement importante. Certes, nous savions que cela ne serait pas une tâche facile, mais le fait de nous réunir régulièrement, de nous investir dans ce projet, permettait de nous reconstruire, de devenir plus fortes encore et donner de l'espoir à d'autres femmes qui allaient passer par là. (Silvana)*

*Dans ma pratique professionnelle, j'ai beaucoup écouté les autres et j'ai essayé de les aider et de les soutenir lors des problèmes. Je dois maintenant apprendre à recevoir, à accepter ce que les autres me disent et partagent avec moi ; ce n'est pas facile. Cela bouscule mes sentiments. Souvent je me sens submergée par tant de gentillesse et les larmes montent. J'espère que je n'oublierai pas trop vite les leçons tirées de cette expérience et que, lorsque tout sera rentré dans l'ordre, je me souviendrai de l'humilité devant la maladie... (Anne-Catherine)*

La maladie désinsère ; lors de son annonce le temps éclate. La personne malade ne contribue plus, ou moins, au bien-être de la fourmilière ; elle n'est plus en mesure de donner. Parfois, il lui arrive de n'être « bonne à rien », de ne rien arriver à faire ou pas autant qu'avant la maladie. Elle reçoit de la société, on la soigne, on lui fait savoir qu'elle obtient son dû sans cotiser. Et même sans qu'on le lui fasse savoir, elle se sent un poids pour les siens, pour le groupe, pour la société.

Pour plusieurs femmes, participer à cette aventure commune a inversé cette situation. Leur permettre de contribuer à ce que cela se passe mieux pour d'autres, à faire de leur expérience de la maladie quelque chose d'utile, les a aidées à ne plus se sentir inutiles pour la société, à exister malgré les séquelles – quelques fois invalidantes –, à aider, à servir, à appartenir.

## *Etre reconnue*

*Ce que j'ai senti, pensé, éprouvé, espéré pouvait devenir une compétence, une expertise utile à d'autres (malades ou soignant(e)s) et, peu à peu, devenir une parole publique, audible par d'autres, prise au sérieux par des inconnu(e)s. (Hélène)*

*Nous sommes des vraies bibliothèques. Il suffit de nous consulter. (Giselda)*

*Résultat... à force d'en parler, quelqu'un nous écoute. Les spécialistes, dans nos séances de travail, ont commencé à mieux tendre l'oreille. D'abord, avec un certain sourire et un certain déni. Avec plus d'écoute et plus d'intérêt par la suite. (Michèle)*

*Ce qui nous rassure, nous les femmes, c'est qu'avec le temps et nos actions concrètes, nous avons gagné le respect, l'écoute, la place, notre place à côté des professionnel(le)s. Je sais que plusieurs d'entre elles, d'entre eux, se disent, depuis déjà un moment : PLUS JAMAIS SANS LES PATIENT(E)S ! (Silvana)*

Les femmes ont expérimenté cette reconnaissance tout d'abord à l'intérieur des groupes de proposition : la reconnaissance par leurs pairs ; dans un deuxième moment, au sein du groupe de travail Cancer du sein, par celles et ceux qui détiennent le savoir – les professionnel(le)s de la santé ; et ensuite, par celles et ceux qui détiennent le pouvoir – « les autorités compétentes ».

Cette reconnaissance de leur savoir ne va pas de soi et n'est pas instantanée. Il s'agit plutôt d'un processus de reconnaissance acquis dans la durée et qui n'est possible que par la persévérance. C'est ce qui leur donne la conviction de leur force retrouvée.

Pouvoir présenter leurs propositions, leur création à celles et ceux qui « comptent » a été un souhait exprimé avec insistance non seulement dans les groupes avec les femmes confrontées au cancer du sein, mais aussi dans d'autres groupes de proposition organisés avec des personnes confrontées à un handicap moteur. Pour ces personnes, il

fallait au moins aller jusque-là : que leur parole devienne publique. Après, on verrait.

Etre invitées à participer à la formation des professionnel(le)s et des futur(e)s professionnel(le)s de la santé et du social, être nommées à la tête de commissions de travail à côté de chercheurs(euses) et expert(e)s renommé(e)s, participer à des réunions nationales et à des colloques à l'étranger ont constitué autant d'échelons de cette reconnaissance.

Dans un mouvement spiral, cette reconnaissance a permis à ces femmes de rencontrer, de révéler et de construire d'autres savoirs.

## *Exister*

*Par rapport à la copie du dossier médical si difficile à obtenir, c'est quand même notre corps, notre vécu, nos examens... Quand j'ai dit aux médecins que je ne supportais pas le Tamoxifène, ils ont rigolé... jusqu'à ce que je me trouve aux urgences. Alors ils m'ont donné raison. (Madeleine)*

*Quel cadeau pour moi de voir comme certaines d'entre nous retrouvaient la dignité, le courage de combattre encore et encore, ou tout simplement retrouvaient la parole et la place qui leur appartenait et qu'on avait essayé de leur enlever. (Silvana)*

*Toute cette participation m'a aidée à parler face à des gens. (Madeleine)*

*Par un effet secondaire non répertorié du cancer, grâce aux groupes je suis devenue une grande bavarde et c'est comme cela que je me retrouve là à parler et à faire partager notre immense joie d'être ensemble et avec toutes et tous ces professionnel(le)s. (Claire)*

Au bout du compte, à force d'être « patient(e) », objet de soins, à force de subir la maladie, les protocoles, les traitements, les effets adverses des traitements et les conséquences de toutes sortes qui en résultent, la personne malade se sent

trop souvent dépossédée d'elle-même. Participer au processus a aidé ces femmes à se percevoir à nouveau comme sujets.

L'un des moments qui m'a particulièrement sensibilisée dans la conduite de ce projet fut celui où lors de la conférence de presse du Mois du cancer du sein 2002, j'ai passé la parole à Claire, désignée par les femmes comme leur porte-parole. C'était la première fois où le groupe s'exprimait en public. Une année auparavant, lors des premières séances des groupes de proposition, Claire arrivait à peine à parler. Nous avons l'impression que les traitements et les différents épisodes de son parcours lié à la maladie avaient fini par emporter toute sa capacité de parole. Au fil des séances de groupe, elle avait récupéré sa parole. Douze mois après, elle devenait porte-parole. Le fait que les femmes l'aient choisie pour les représenter m'a touchée particulièrement.

### *Choisir et agir*

*Durant la chimiothérapie, lorsque ma formule sanguine me joua un tour pendable, je peinais à remonter les huit rampes d'escalier qui me séparaient de mon lit. En relisant les résultats de mes prises de sang et puisque l'immeuble où je loge n'a pas d'ascenseur, le médecin me proposait gentiment un lit d'hôpital. Moi, invariablement, je déclinai son offre en lui expliquant que, comme tout bon plongeur de fond, je faisais des paliers de décompression – de respiration dans mon cas – pour rejoindre mon septième ciel ! Même épuisée, au lit, rêvant d'ascenseur, j'étais fière de ma petite victoire. C'était ma manière de confirmer l'adage d'Ambroise Paré qui dit que les soldats blessés et victorieux guérissent mieux que les soldats blessés et vaincus. (Claire)*

*J'ai appris à maîtriser ma panique et à aller à l'essentiel surtout lors de décisions importantes, à faire confiance aux autres (au chirurgien, par exemple), à me réjouir des progrès de tous les jours même s'il est parfois difficile et même très difficile de rester positive sans éprouver beaucoup d'impatience ! (Anne-Catherine)*

*Récemment une séquelle du cancer du sein est apparue. Le médecin que j'ai appelé a eu de la peine à reconnaître l'urgence de la situation ; j'ai insisté et j'ai été capable d'agir de mon propre chef : je me suis rendue immédiatement aux urgences, où j'ai réussi à me positionner avec fermeté et ainsi à être écoutée et traitée de façon adaptée. Quelques années auparavant, j'aurais simplement subi. (Madeleine)*

Chez la plupart des participantes aux groupes – tout en continuant à être soignées ou suivies médicalement – le sentiment de passer progressivement du rôle de patientes à celui d'actrices de leurs devenirs et d'autres devenirs est visible. Et pourtant, pendant leur parcours, elles ont lutté pour garder une marge de choix et d'action, aussi minime fut-elle.

### *Appartenir*

*Jusqu'à ce que nous arrivions à conserver notre capacité de nous indigner face à la souffrance, à la misère, à la douleur et à la violence humaines, nous pourrions nous engager dans un projet social, prenant soin de nos semblables – nos partenaires dans une évolution continue et réciproque – acquérant ainsi un sentiment d'appartenance. (Lina Ribeiro Sobral, thérapeute familiale)*

*Ma souffrance, mes cicatrices, m'ont ouverte aux autres et m'ont permis de partager des émotions mais elles m'ont surtout appris le respect de ce que vivent les autres, de ce qu'ils endurent et beaucoup d'admiration pour leur chemin à travers la maladie ! Et cela, je ne l'avais pas imaginé il y a cinq ans ! (Anne-Catherine)*

Prendre part au projet a été l'un des facteurs nécessaires pour que la majorité des participantes inversent le sentiment d'exclusion que beaucoup d'entre elles éprouvaient au début des « groupes de proposition ». Cela les a aidées à recycler leur souffrance et à expérimenter à nouveau un sentiment d'appartenance.

## Catalyseurs et étayages

Ce chemin participatif et de résilience ne se fait pas tout seul. Des étayages aux bords des chemins sont nécessaires pour que ce savoir et cette résilience puissent germer et atteindre l'âge de l'arbre. Cela, notamment en début de processus, jusqu'à ce que les personnes en cours de résilience puissent à leur tour essaimer, puissent à leur tour devenir catalyseurs de processus de changement individuels ou sociaux.

La gratitude de ces personnes envers les passeur(e)s de leur résilience est énorme et peut être lue dans les extraits de textes ci-dessous écrits par les participantes au projet. Elles se saisissent de toutes les occasions pour la leur exprimer. Exprimer cette gratitude comme acte de confirmation de cette résilience, pour se la dire et se la redire et l'annoncer au monde.

### Solidarités

*Pour mes 50 camarades et moi l'émotion est grande. C'est la concrétisation d'une année de rencontres en groupes, d'échanges fructueux, d'angoisses partagées, de réponses à trouver et de questions résolues. Tout cela a tissé des liens forts entre nous qui déboucheront, nous le souhaitons, sur la mise en route de plusieurs de nos propositions. (Claire – Conférence de presse, 1<sup>er</sup> octobre 2002)*

*La participation comme facteur de résilience ? OUI ! J'ai rencontré des femmes exceptionnelles ; elles l'étaient sans doute déjà avant le cancer, mais je suis sûre, elles le sont encore plus après. La solidarité qui s'est créée entre nous est touchante et donne une force qui nous aide à surmonter beaucoup d'obstacles. (Silvana)*

Une grande émotion est née de ces instants partagés et du fait d'agir ensemble. De cela, une grande cohésion s'est créée.

Au fil des séances, des liens se sont tissés entre les participantes, des gestes, des informations utiles, « vitales », ont été échangés, des ressources partagées.

Sans que cela soit le but premier ni avoué de la démarche participative, un réseau informel de solidarité s'est tissé progressivement entre les participantes qui essayaient de mettre généreusement au profit de leurs pairs leurs découvertes, leurs adresses utiles, leurs « tuyaux » pour s'en sortir et vivre de la façon la plus digne et la plus belle possible. En dehors du travail réalisé en commun, les participantes se sont mutuellement aidées et continuent de s'aider à se reconstruire.

De cette expérience d'entraide est né un « mariage » dont pourra bénéficier toute femme nouvellement atteinte d'un cancer du sein. Des guides à leur intention sont en train d'être réalisés conjointement par les professionnel(le)s de la santé, du social et des femmes ayant traversé ou traversant l'épreuve du cancer du sein.

Les participantes au projet se sont ainsi constituées elles-mêmes comme tuteurs, catalyseurs d'autres résiliences.

### Engagements

Angela, coordinatrice

*La façon dont nous avons été accompagnées tout au long de la démarche nous a fait pousser des ailes ! Le savoir, l'engagement pour cette cause de la chargée du projet, et surtout l'amour présent à chaque instant de ce parcours nous a permis de nous dépasser, nous a redonné le courage d'aller là où nous n'aurions jamais osé aller, mais surtout il nous a permis de « guérir ». (Silvana)*

*Sans elle, sans son énergie débordante, son enthousiasme communicatif, son don d'écoute pour chacune, son aide concrète pour tous les problèmes survenus durant tous ces mois pour certaines d'entre nous, rien ne se serait concrétisé. Sans elle, nous n'aurions pas pu transformer nos chemins de vie en cette solide rampe de lancement qui permettra enfin aux futures patientes de recevoir une meilleure aide globale en plus des soins prodigués. (Claire)*

Les responsables du projet peuvent être des catalyseurs du processus de résilience. A la différence des catalyseurs chimiques, ils subissent des modifications, ils en sortent transformés.

Cela est mon cas. Ce travail m'a beaucoup appris, m'a nourrie et m'a aidée à rester ancrée dans des valeurs qui constituent les fondements même de la vie.

J'ai aimé et j'aime ces femmes. N'est-ce pas là l'une des conditions essentielles pour un catalyseur de résilience ?

Mais surtout, je suis une convaincue de l'intelligence collective qui, bien plus qu'une somme de connaissances et de compétences, s'inscrit dans un ordre exponentiel. Elle potentialise les intelligences individuelles et retisse sans cesse les éléments d'intelligence disponibles pour le meilleur de la situation présente.

D'autre part, ce qui transforme une connaissance en compétence et en savoir est toujours l'expérience, la connaissance vécue.

Je ne savais pas exactement tous les trésors que cette démarche nous réservait, ni la forme que les résultats allaient prendre, mais je devinais leur texture et j'avais confiance en ce processus. Je savais que ces femmes savaient, qu'elles étaient et sont, comme le dit Giselda plus haut, de vraies bibliothèques par rapport aux multiples aspects de la maladie qu'elles ont vécue. Je croyais et je crois en elles.

J'ai été aussi garante de l'objectif des groupes, du contrat et du protocole que nous nous étions fixés, ce qui a permis de naviguer en sécurité, de bâtir la confiance nécessaire pour œuvrer ensemble. Je leur ai assuré entre autres que les propositions diffusées, ainsi que la façon et le moment de les présenter publiquement relèveraient de leur décision, et que je ferais mon possible pour qu'elles ne soient pas « déposées » de leur savoir une fois leurs propositions devenues publiques. Je les ai incluses, associées ou consultées à chaque fois que cela était possible et souhaité par elles dans tout ce qui relevait du projet.

En ce qui concerne les activités que nous poursuivons, là où des catalyseurs et des étayages ne sont plus nécessaires, je cherche à me mettre en retrait pour que ces femmes prennent les devants de la scène.

Les processus de changement prennent du temps. Il a fallu rester engagée à leurs côtés pour une durée certaine, le chemin étant toujours semé d'embûches et d'épreuves.

Cela dit, une responsable de projet comme moi, qui n'est pas confrontée dans sa chair au cancer, ne pourrait-elle pas finir par « baisser les bras » ? Nourrie par leur engagement et leur générosité qui ont attiré d'autres générosités, d'autres engagements, j'ai persévéré avec elles jusqu'à ce que leur bateau arrive sur l'autre rive et qu'elles acquièrent l'autonomie nécessaire pour continuer, si elles le veulent, sans ma présence.

Parfois, pour les professionnel(le)s mandaté(e)s par l'Etat dans des démarches similaires, il est difficile de garder l'engagement pour les personnes auxquelles ces démarches sont censées servir. A mes yeux, cela est pourtant un élément essentiel de l'éthique participative. Les professionnel(le)s se trouvent, néanmoins, souvent pris(es) dans un étau : entre la logique de l'Etat – dont le financement dépend – et celle des personnes prenant part au processus participatif. Tout en étant consciente des limites propres à mon mandat, j'ai conservé, dans ce cas, au centre de mon action mon engagement pour les femmes confrontées au cancer du sein. Cela a été un facteur clé pour que je puisse jouer ce rôle de catalyseur, à la fois de leur participation, de leur savoir et de leur résilience.

#### Christine et son équipe

*Christine, coordinatrice de la priorité Cancers et directrice du Registre genevois des tumeurs, nous a raconté son processus d'adhésion au travail commun que nous réalisons : coiffée de sa casquette d'épidémiologiste, elle doutait au départ du bien-fondé de cette démarche ; or, elle est devenue une « convaincue » de sa pertinence. Il faut dire qu'il nous a fallu très peu de temps pour la convaincre et dès que les premières de nos propositions sortirent du four, le soutien et le travail très concret qu'elle et son équipe ont fournis nous ont été plus que précieux. Nous ressentons beaucoup de gratitude envers ces personnes. Le fait de pouvoir compter sur un tel appui, contre vents et marées, fut vital pour naviguer.*

*Le Registre genevois des tumeurs est l'un des meilleurs au monde et sûrement le seul à avoir en plus des ordinateurs et des armoires à sept clés, des patient(e)s « in vivo » et « bruyant(e)s » impliqué(e)s dans les actions et dans la*

*recherche. Et cela, on le doit à son esprit pionnier. Merci Christine ! Merci aussi Stina et Nadine ! (Les femmes du Comité de suivi Qualité de vie et Cancer du sein)*

Christine était jusqu'à fin 2002 coordinatrice de la priorité Cancers à Genève. Elle a continué à être la coordinatrice du Réseau Cancer du sein jusqu'à sa maturation. Elle est responsable du Registre genevois des tumeurs. A l'occasion du projet Qualité de vie et Cancer du sein, elle occupait une position clé à l'interface entre les professionnel(le)s et les femmes ayant participé aux groupes de proposition. Depuis les premiers moments et tout au long du parcours, elle a été l'un de ses piliers. D'abord, pour que le dialogue puisse s'instaurer, servant de pont entre le scepticisme initial, la crainte et les doutes de la plupart des professionnel(le)s sur la pertinence d'un tel processus. L'esprit du Comité Qualité de vie et Cancer du sein a été et est parfois perçu comme « trop rugueux », voire « accusateur » par certain(e)s professionnel(le)s. Christine a su avec intelligence arrondir les angles, a fonctionné quand il le fallait à la manière de l'écluse, facilitant ainsi le travail d'approvisionnement mutuel entre les professionnel(le)s et les patientes par moments revendicatrices dans leur grande soif de changement.

Son humanité innée tout comme son engagement quotidien et dans la durée pour soutenir les activités du projet ont été un engrais fondamental de l'enracinement et de la croissance de notre arbre et du processus de résilience vécu individuellement par les femmes du comité. Les catalyseurs de résilience se trouvent souvent dans les coulisses des processus et seules les personnes résilientes connaissent le rôle qu'ils ont joué dans leur renaissance. Dans l'équipe de Christine, les femmes du projet ont trouvé accueil, empathie, réceptivité et aide à la réalisation de leurs multiples initiatives.

Bruce

*Bruce avait une telle qualité de présence qu'après quelques semaines à nos côtés on avait complètement oublié qu'il avait une moustache. D'ailleurs en avait-il une ? Nous l'avons*

*surnommé dans un premier temps « notre femme préférée ». Par la suite, pensant que ce titre pourrait être encombrant dans sa vie publique, nous lui avons rendu son titre de mâle, sans lui ôter son grade, et l'avons surnommé « notre ambassadeur ». (Les femmes du Comité Qualité de vie et Cancer du sein)*

Lors de la publication de ce livre, Bruce occupe le poste de directeur médical de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Quand le projet Qualité de vie et Cancer du sein a été initié, il travaillait dans le cadre de la priorité Cancers de la PSQ. Au départ, m'ayant demandé en toute humilité de « venir apprendre » au sein du projet, Bruce est peu à peu devenu à mes côtés le dépositaire de l'entière confiance de ces femmes. Parce qu'il a cru en elles, en moi et en ce que nous faisons, il a été l'un des catalyseurs de leur résilience. Doté de la légitimité que son parcours professionnel et son titre de médecin lui accordaient, il a défendu la graine lorsqu'elle était encore fragile. Et comme il est un créateur de liens inné, il a établi des ponts fructueux entre nous et d'autres personnes ou initiatives habitées par ce même esprit.

Jacques

Jacques Bury était le coordinateur général de la mise en application de la Loi genevoise de Planification sanitaire qualitative, de 1999 à 2002. Le projet dont traite ce chapitre a été initié dans le cadre de cette loi. Pendant cette période, animé par une éthique participative, il a clairement soutenu sa floraison bien au-delà de ce qui était prévu sur papier et a ainsi favorisé son devenir.

Les autres professionnel(le)s

*Terminer, c'est remercier sincèrement toutes les infirmières et coordinatrices de projets, tous les médecins qui ont troqué leur pause de midi contre une table de réunion afin de permettre un échange vrai entre nous patientes et elles – eux spécialistes. Mesdames, Messieurs, merci ! (Claire, porte-parole du groupe des femmes, Conférence de presse d'octobre 2002)*

Ce réseau de soignant(e)s qui s'est tissé autour des propositions de ces femmes a constitué à moult reprises un filet de protection et un lieu de reconnaissance très concrète des difficultés qu'elles avaient vécues ou vivent encore car il est devenu une pépinière de solutions. Certains de ces professionnel(le)s ont été de vrais tuteurs pour l'arbre dans ses premières années de vie.

### *Le hasard des rencontres*

Le fait de rencontrer, durant le parcours de cette démarche peu commune, des personnes phares qui comprenaient d'emblée la valeur ajoutée de ce travail a apporté à ces femmes compréhension et courage. Par leur appui public, ces personnes ont prêté une partie de la légitimité, du prestige dont elles jouissent au groupe des femmes et à leurs actions. Derrière ces « personnalités », plusieurs passionnés de l'humain : le P<sup>r</sup> Jean-Philippe Assal, créateur du Service d'enseignement thérapeutique des maladies chroniques des Hôpitaux universitaires de Genève ; le D<sup>r</sup> Dominique Gros, de l'Unité de sénologie du CHU de Strasbourg ; le P<sup>r</sup> Monica Castiglione, de l'International Breast Cancer Study Group ; le P<sup>r</sup> Henri Pujol, président de la Ligue française contre le cancer.

### *Le rôle des autorités*

*Pourtant, le chemin parcouru n'a pas été et n'est pas encore aussi rose que notre ruban !*

*Il y a eu beaucoup d'entraves, d'obstacles à surmonter, des coups bas à encaisser. Travailler ensemble suppose de mettre les forces, les moyens à disposition de chacune et chacun au profit du groupe et implique une mentalité de travail en réseau. Cette mentalité se bâtit et ne va pas de soi. On parle tellement de participation citoyenne, mais les décideurs ne se sont pas encore éduqués à un partage minimal des décisions. Néanmoins, nous croyons tellement en notre but ; il est tellement noble, que rien, ni personne, ne peut nous arrêter. Aujourd'hui, il reste encore*

*des portes fermées, d'autres s'ouvrent enfin. Ce qui est le plus difficile entre autres, c'est d'obtenir les fonds qui nous permettraient de travailler sur ce projet pour avancer de façon durable et plus sereinement et surtout, de pouvoir rémunérer correctement les personnes qui font un travail titanesque, soit dans les coulisses, soit directement au front. Il est important aussi de préciser par ailleurs que de nombreuses patientes travaillent pour ce projet. Elles mettent à disposition beaucoup de leur temps et de leur énergie, de façon tout à fait bénévole. (Allocution de Silvana, vice-présidente du Réseau Cancer du sein – Conférence de presse Mois du Cancer du sein, octobre 2005)*

A un second degré, dans une première phase, les autorités cantonales genevoises impliquées ont été aussi un catalyseur de la résilience de ces femmes. Ces autorités ont stimulé et financé la mise en route de ce projet et appuyé certaines des actions résultant de la démarche. Mais dans une deuxième phase, pour des raisons propres à l'Etat, ces femmes et leur participation ont été remerciées par ces mêmes autorités. Ce fut un moment particulièrement rude pour les participantes qui le vécurent comme un rejet de leur investissement désintéressé et bénévole, un rejet spécialement difficile à comprendre compte tenu de la rapidité et de la pertinence des résultats de leur travail en association avec les professionnel(le)s qui se sont fédéré(e)s autour d'elles.

L'appui à leurs initiatives ou la présence des autorités cantonales et municipales genevoises et des autorités fédérales à leurs côtés lors de différents événements publics ont été perçus par elles comme une marque de reconnaissance de leur travail et de la légitimité de leur parole. Ce soutien, à chaque fois qu'il s'est produit, les a stimulées à aller de l'avant.

Néanmoins, l'Etat a montré clairement ses limites comme catalyseur de résilience. « Faire avec » et non « faire pour » implique une certaine transparence et un partage minimal du pouvoir de décision. Les modèles d'action politique en cours, à de rares exceptions près, ne sont pas prêts à se déraider pour s'enrichir de la participation citoyenne. Dans le cas précis de cette démarche participative, dès que l'Etat, et les personnes chargées du dossier, fut confronté à

un partage du pouvoir de décision et de contrôle, il a pris ses distances avec la suite du projet avec les patientes. Initiateur du processus et principale source de soutien financier, l'Etat a mal supporté les prises de position des patientes impliquées et a manifesté son agacement. Pour justifier son désengagement, il a cherché de façon ostensible à les écarter et à les discréditer.

Peut-être la nature même des processus participatifs donne-t-elle l'impression à l'Etat d'être devant quelque chose de non maîtrisable. Si l'Etat peut avoir et a, par différents moyens, une influence certaine sur les professionnel(le)s et les institutions, il ne peut pas « télécommander », formater ou moduler les souhaits, les besoins, le vécu, la volonté de changement et le degré d'engagement des patient(e)s. Dans la conception en vigueur de l'Etat, il y a la notion d'autorité qui va à contresens des processus participatifs, basés eux sur l'éthique, le respect mutuel, la coresponsabilité, la spontanéité, la créativité, le « courage du geste » et la prise en mains par les citoyen(ne)s de leurs destins – le si répandu et si peu exercé « *empowerment* ».

Or, s'il est impossible de connaître d'avance les résultats exacts de tels processus, on peut connaître leur substance et leur consistance. D'après mon expérience et les multiples exemples de par le monde, ils apportent toujours des fruits, surtout si l'on tient compte des faibles moyens généralement investis dans ces démarches novatrices. Bien souvent, leur récolte est nettement plus fructueuse que celle prévue au départ. Les indicateurs de suivi de ces processus sont par ailleurs faciles à établir. L'Etat aurait donc tout à y gagner.

Sans compter que la tentation d'instrumentalisation de ces processus à des fins politiques est grande. Dans les cas où cette instrumentalisation se produit, elle entraîne toujours la perte de vitalité, de l'essence même, et pour finir, la mort du processus participatif qui la subit.

Ajoutons que les personnes investies de l'autorité étatique, les hommes politiques à la tête de nos institutions, changent au gré des élections et les trésors de ces processus participatifs ne se résument pas à un rapport final, mais se déclinent au fil du temps.

Ainsi, dans la plupart des expériences participatives, l'Etat soutient éventuellement ces démarches dans leur première phase, quand il s'agit de soulever des questions et d'identifier des besoins. Ces diagnostics de situation finissent bien souvent hélas ! dans les tiroirs. Ce soutien de la part de l'Etat est bien plus difficile dans la phase de concrétisation des solutions proposées, en collaboration avec les personnes concernées. L'investissement de départ est de la sorte souvent perdu. Pour les personnes impliquées dans les processus participatifs, il peut en résulter un désenchantement et un renforcement de la décrédibilisation de l'Etat.

## Un chemin sans fin

### *Une résilience durable*

*Quand l'agression vient, on perd pied, mais on arrive à remonter les escaliers un par un. Vaincre un obstacle nous vaccine pour mieux faire face au suivant. (Claire)*

*Cinq ans ont passé, les souffrances et les émotions se sont atténuées et presque effacées ! Mais il reste de ce temps quelques instants, quelques regards ou quelques paroles qui ressurgissent parfois du passé et qui me font penser qu'il restera toujours une cicatrice physique donc visible mais aussi plus intérieure !*

*S'effacera-t-elle complètement ? Je ne sais pas. Mais ce que je sais, c'est qu'elle m'a ouvert de nouveaux horizons tant dans ma vie privée que professionnelle ! (Anne-Catherine)*

Nous sommes faits de systèmes dotés de capacité d'auto-organisation et de restructuration après les crises et les ruptures. Néanmoins, la résilience en nous n'est pas toujours la même. Elle oscille avec le temps. Nous avons ainsi besoin périodiquement de nous renforcer. L'estime de soi, le respect de soi et la confiance en soi sont des valeurs inestimables difficiles à acquérir et à maintenir. Il faut ici et là laisser le temps au temps d'agir.

La résilience est toujours un processus en marche ; une résilience en entraîne une autre.

La qualité du processus participatif en question, mais aussi sa durée (nous sommes au moment de la publication de ce livre en 2006 et ce travail en commun a démarré en octobre 2001) ont contribué dans tous les cas à une résilience durable et transférable à d'autres domaines de la vie des participantes.

Néanmoins, ce processus de résilience est différent pour chacune. De nombreuses participantes, encore fragilisées, ne se sentent pas en mesure de participer d'une manière soutenue. Si elle est source d'évolution, une maladie comme le cancer et son lot de traitements très lourds laissent des traces et fragilisent à vie.

### *Une résilience contagieuse*

*J'étais curieux d'une méthode et j'ai grandi d'autre chose. Nous avons travaillé avec des femmes aussi différentes de passés que semblables de douleurs. Nous avons partagé leurs histoires, écouté les souffrances et le courage, la solitude et la formidable capacité à se reconstruire du dedans au-dehors par le partage et le respect de la parole de chacune.*

*Nous aurions souvent pu pleurer, mais nous avons dessiné avec elles l'« avant », le « pendant » pour parler de l'« après ». Avec le temps, nous avons vu leur révolte s'organiser, le discours se construire, la pertinence des propositions éclater au grand jour. Avec le temps, nous avons vu l'ombre quitter les visages pour la lumière d'un nouveau projet à la fois individuel et collectif.*

*Vous êtes aujourd'hui les fruits d'un arbre, un arbre aux racines si profondes qu'elles s'alimentent d'elles-mêmes, un arbre dont les fruits peuvent à présent nourrir de nouvelles détresses.*

*Je suis vraiment fier d'avoir pu partager cette aventure. Son souvenir me porte souvent.*

*(Mot du D<sup>r</sup> Bruce Eshaya-Chauvin aux femmes du projet Qualité de vie et Cancer du sein)*

A peine deux ans plus tard, leur « bébé » s'était transformé en un arbre capable d'essaimer autour de lui. L'arbre fut d'ailleurs le symbole choisi pour le deuxième forum soignées – soignant(e)s qui a eu lieu en octobre 2003. Un arbre dont les racines sont ces femmes et leurs associations réunies dans le Comité Qualité de vie et Cancer du sein ; le tronc, le réseau multidisciplinaire soignant(e)s – soignées ; les branches, les commissions de travail ; les fleurs, les propositions ; les fruits, les changements effectifs obtenus ; les graines et les plants, des processus similaires qui commencent à germer ailleurs dans d'autres cantons et au niveau national.

Compte tenu des difficultés rencontrées, j'ai pensé souvent que ces femmes ou moi-même allions déclarer forfait et que le processus allait se tarir. Par moments, tout nous semblait aride. Eh non ! de nouvelles fleurs surgissaient. Avaient-elles besoin de si peu d'eau pour vivre ou étaient-elles si puissantes pour garder leur envie de vivre avant tout ?

## Histoire d'un arbre

Voici l'histoire de l'arbre, ce merveilleux exemple de vie terrestre, symbole de solidité par son enracinement, symbole de continuité – « pour mon fils, je planterai un arbre » –, symbole d'épanouissement par son branchage, symbole aussi d'apaisement et surtout de renouveau. A chaque automne, le feuillage, ayant déployé sa palette de couleur, disparaît pour renaître au printemps.

Les femmes ramassent ses fruits, l'homme fatigué s'étend sous son ombrage, les vieux aux cheveux blancs deviennent à ses pieds, les jeunes grimpent dans ses branchages.

Voici donc l'histoire de notre arbre. Non pas un arbre petit, chétif et miséreux, mais un arbre vigoureux aux racines profondes et aux fruits appétissants.

C'était il y a très longtemps, deux années, mais deux « années-lumière ». Les soignants s'étaient isolés dans leur territoire. Ils avaient élaboré leur propre langage, leurs propres rites, leurs propres costumes. Ils honoraient leurs propres Gourous. Ils étaient pris d'une étrange frénésie de guerre contre la maladie, recherchant les dernières armes chimiques ou radioactives et les technologies de destruction massive. De leur côté, les femmes blessées dans leur sein survivaient seules sur leur îlot, ballottées par la tempête. Elles avaient tissé une toile pour s'amarrer, des rubans pour cacher leurs blessures, fragiles parachutes... Marchant sur la pointe des pieds, elles ne voulaient pas appeler au secours les combattants blancs qui devaient les sauver.

Pourtant, un soir, lors d'une de leurs nombreuses veillées, un signe est venu du ciel. Les dieux avaient compris leur désarroi. Trouvant dans le groupe la force d'écarter les eaux entourant leur îlot, elles traversèrent ensemble et arrivèrent à l'autre berge. D'abord apeurés, puis étonnés, les soignants les écoutèrent sans trop les comprendre. Néanmoins, petit à petit, ils furent séduits et finalement persuadés qu'ils devaient s'allier à elles face au même ennemi. Et, grâce à ces

nouvelles combattantes, ils se sentirent moins seuls. Elles aussi, d'ailleurs, se sentirent moins seules...

Comme vous le savez, et l'avez peut-être déjà expérimenté vous-mêmes, pour faire naître une graine il faut toujours une rencontre. Voilà chose faite.

De cette rencontre allait prendre corps l'arme la plus redoutable qui se puisse imaginer face à la maladie. Mais pour qu'elle puisse germer, la graine devait trouver des conditions très particulières, au moment même où précisément les divinités avaient plutôt tendance à s'esquiver. Cette graine, il fallait non seulement la réchauffer, mais aussi savoir lui parler, l'apprivoiser, la mettre en confiance, la protéger aussi des doryphores particulièrement malfaisants. Pour lui insuffler une énergie nouvelle, chacune des femmes offrit alors son prénom à l'une des radicales. Lorsque la pousse sortit de terre, elle grandit à une vitesse stupéfiante. La taille de son tronc étonnait tous les badauds qui, venus des villes voisines avaient eu vent de ce prodige. Les soignants eux-mêmes, subjugués par sa beauté, montaient la garde jour et nuit. Les premières fleurs, signe évident de fécondité, s'épanouirent au printemps et les premiers fruits tombèrent dans l'escarcelle à l'automne suivant. De leur côté, les premières graines se sont envolées au loin, un matin, dans le vent frais de la Saint-Jean.

Monsieur l'Autorité céleste, Vous qui aviez lancé ce premier signe, pensiez-vous alors qu'un jour cet arbre nous dépasserait tous ?

*Prologue théâtral au deuxième forum soignées – soignant(e)s  
« Cancer du sein, un nouveau partenariat » – octobre 2003*

*Acteur: Pierre Boggio*

*Auteur(e)s: Christine Bouchardy, Angela Grezet  
et Pierre Boggio*