

CAMILLE DEVILLERS

DOUBLE PEINE

Depuis 2017, je lutte contre une maladie rare.
Un parcours du combattant sans fin.
Négligences, préjugés, erreurs...
L'orgueil médical survole et se cabre ;
l'un juge, l'autre s'enfuit.
Moins d'urgence pour une femme.

PRODUCTION ET RÉALISATION :
CAMILLE DEVILLERS

Texte et musique, arrangements /
instruments et prise de son : **Camille Devillers**
Mixage : **Steve Prestage**
Réalisation, montage, étalonnage : **Camille Devillers**
Image : **Lucien Pesnot – LP Prod.**
Lumière (décor Provins) : **Célestin Monteil**
Make Up : **Liyah Make Up** et **Alexandra Leroy**
Régie - assistant.e : **Rémi Vaillant** et **Blandine Reynolds**



POURQUOI DOUBLE PEINE ?

Témoignage engagé, *Double peine* est né de la longue épreuve que je traverse : l'errance médicale dans le contexte d'une maladie rare. Ce titre exprime la colère et la solitude mais aussi la force intérieure qui se déploie dans l'épreuve.

Ma vie est bouleversée non seulement par la maladie elle-même, mais aussi par le parcours du combattant qu'elle génère. Ma prise de parole a mûri au fil d'un parcours médical qui couvre aujourd'hui neuf années depuis les premiers symptômes apparus en 2017, traités par deux chirurgies dont les résultats insuffisants ont été un signal d'alarme. Un parcours du combattant marqué par une série ininterrompue de négligences, d'erreurs de diagnostics, d'absurdités dues à des querelles entre

spécialistes, de blocages propres au fonctionnement hospitalier et surtout d'abandons de la part de médecins pourtant qualifiés à prendre en charge ma pathologie. L'ensemble aboutissant à une absence de suivi thérapeutique hospitalier, dont les conséquences sont graves puisque **tous les aspects de ma vie, personnelle, sociale et professionnelle, sont bouleversés** par un ensemble d'atteintes à dominante neuromusculaire. C'est avec une très grande fatigue, des difficultés neuromotrices, des troubles cognitifs et beaucoup de douleurs, que je vis au quotidien. Toutes les capacités nécessaires à la pratique musicale sont touchées. Je ne peux plus chanter en public.

Si elle n'est pas encore étiquetée, la pathologie dont je suis atteinte est au moins classée : elle appartient à une famille de maladies inflammatoires du tissu conjonctif, touchant l'ensemble du corps, d'où le terme de **pathologie systémique**. Mais elle est **atypique** : à la fois par certaines de ses manifestations, et par l'absence de marqueurs sanguins connus. Le tissu conjonctif est une composante essentielle de l'organisme mais ne fait l'objet d'aucune spécialité médicale et les recherches scientifiques à son sujet sont encore balbutiantes. Un traitement immunosuppresseur non spécifique est en cours depuis mai 2022, prescrit par mon généraliste, couplé à des traitements locaux et chirurgicaux.

Les symptômes ont été objectivés

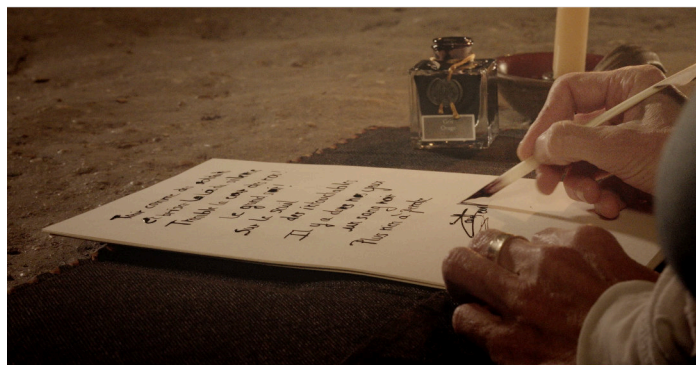
à la suite de multiples examens dont j'ai eu presque chaque fois l'initiative, mais souvent avec beaucoup de retard (plusieurs années pour certains d'entre eux), parce que mes plaintes répétées n'ont pas été suivies assez tôt de demandes d'examens de la part des médecins, ou parce que certains résultats d'imageries ont été faussés par manque de rigueur des radiologues.

La pathologie de fond qui en est responsable n'est toujours pas nommée officiellement ni suivie en milieu hospitalier. Aucun interniste ou rhumatologue ne s'est saisi du dossier dans sa globalité, malgré mes démarches sans cesse renouvelées. **J'ai accumulé renvois successifs de service en service, comptes rendus hospitaliers erronés et/ou lacunaires, suspicions d'anorexie mentale et de troubles dits « fonctionnels »** (terme élégant du jargon médical pour désigner des troubles passagers non organiques...). **Je dénonce tout particulièrement l'inertie au sein de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris).** Aucune des avancées significatives (diagnostic, traitement) n'a été le fait d'un service de l'AP-HP, malgré mes diverses tentatives de prise en charge. Chaque pas a nécessité un combat de ma part. A travers tous ces obstacles, le corps médical me signifie implicitement que je n'en vaux peut-être pas la peine...

Outre l'intervention de spécialistes pour traiter localement telle ou telle atteinte (en médecine, chirurgie et rééducation), avec l'appui de mon généraliste et de mon chirurgien orthopédique-premier témoin de l'aspect totalement atypique de la maladie, j'ai demandé successivement une prise en charge globale de ma pathologie à 18 médecins (après un parcours en neurologie, il s'agit surtout d'internistes et de rhumatologues, la plupart en milieu hospitalier, dont 1 à Lille et 1 en Belgique). 18 professionnels à même de m'aider, 18 abandons. A l'heure où sort *Double peine*, un 19^e médecin, interniste, chef de service hospitalier, semble avoir pris mon cas au sérieux, non sans m'avoir fait sentir son irritation, comme si j'étais **marquée tout entière du sceau de l'étrange**.

Après neuf ans de combat pour obtenir enfin le diagnostic définitif et un traitement ciblé, parce que les pathologies rares dépendent de la médecine hospitalière publique, je l'affirme : « **Mon pays double ma peine** ».





« TOUT PRENDRE DE FACE SANS ABRI MON CORPS SOUDAIN FRAPPÉ D'ANATHÈME ET LES ANNÉES PASSENT MON PAYS DOUBLE MA PEINE »

Le texte de *Double peine* reflète **les états émotionnels traversés simultanément** : la colère, le sentiment d'impuissance, la révolte, l'épuisement et au-delà de tout, le courage et l'espérance, cet état choisi lorsque l'espoir a été dépassé. J'ai choisi l'alternance du chant et du slam, ce mode d'expression étant associé à la poésie engagée et le plus à même de transmettre la partie essentielle de mon message, sur le mode du témoignage.

Je fais œuvre de ma colère, en mon nom et au nom de tous ceux qui ne peuvent exprimer la leur au grand jour. L'étude de Sophie Galabru sur la thématique de la colère, m'a accompagnée et encouragée durant l'écriture du texte de *Double peine* : « *Les formes artistiques de la colère peuvent rendre ceux qui les regardent sensibles à la clandestinité de l'injuste et du crime. L'art devient alors la parole révoltée d'un seul capable de parler pour beaucoup. [...] la honte des victimes empêche leur colère. Se sentir humilié, c'est précisément prendre sur soi la violence d'autrui. Se sentir en colère, c'est accepter le coup sans en porter la culpabilité. L'amélioration du monde tient à notre capacité à oser la colère plutôt que la honte ou la résignation, et à l'encourager chez les autres.* »

Les trois axes de *Double peine* sont :

-l'acte d'accusation

-la peine engendrée par l'épreuve

-la force du courage allié à l'espérance, telle une profession de foi épurée qui tient en quelques mots

La musique est portée par une rythmique première que je qualifierais de « tribale », tel **un tambour de guerre**, qui ouvre le morceau et s'éteindra soudain, laissant place à la résonnance du violon comme une immense question. Cette **force rythmique** est allée à **la douceur des phrasés mélodiques** et d'instruments qui expriment la fragilité, la peine, mais aussi cette espérance qui vient d'ailleurs, que je perçois comme un mystère. Cette association de la rudesse rythmique et de la douceur instrumentale et vocale est à l'image du ton que j'ai choisi : je « pars en guerre », oui, contre la forteresse réputée imprenable du pouvoir médical, mais sans violence, avec la volonté de briser le silence sur une situation scandaleuse, en espérant que mon témoignage, s'ajoutant à tous les autres, puisse contribuer modestement à créer les conditions d'un réel changement.

Double peine traduit le sentiment devenu prégnant **d'appartenir à cette frange invisible que forment les personnes exclues**. Le rejet incompréhensible dont je fais l'objet parce que porteuse d'une maladie orpheline, « *douleur que nul ne songe à soigner* » (Franck Venaille ?), me place de fait aux côtés de celles et ceux qui subissent la mise à l'écart, quel que soit le rouage impitoyable à l'origine de leur exclusion. C'est pourquoi il me semble qu'en exprimant ma peine, je rejoins aussi toutes celles des autres, en particulier celles qui naissent de tout système déshumanisé et d'un **enchaînement ininterrompu de blocages entêtés et d'injustices flagrantes qui se multiplient sur un terrain de négligence, de perte d'attention et de priorité à ce qui est rentable**. Je crois que les douleurs exprimées contribuent à former une sorte d'alliance qui atténue le poids des solitudes. Nos détresses dites, chantées, criées ou silencieuses sont des prières qui se rejoignent et se reconnaissent. **Mon langage permettra peut-être à d'autres de retrouver et d'oser le leur.**

L'expression de cette épreuve est indissociable pour moi du désir de transmettre la force qui me permet de la vivre. Ma démarche artistique est donc aussi une manière de dire combien je crois à la force que nous donne une vie spirituelle qui se découvre, se nourrit et s'approfondit sans cesse. Cette force intérieure, je l'exprime en quelques mots dans le second refrain qui évoque le silence, la concentration et la prière. Pour mener mon combat quotidien, je m'abreuve à une source, et cette source est une foi indéfectible en la Vie



Images : Lucien Pesnot
Post-traitement : Camille Devillers

indissociable de ma foi en Dieu. Car si l'on vient me demander : « Mais comment fais-tu pour tenir ? », je dirai, sans démonstration ni aucun désir de mettre en avant une idée encore moins de convaincre, que Dieu est mon ancrage intérieur. En tant que chrétienne, c'est celui que j'aime appeler le Tout-Autre, le Vivant, le Créateur, qui me tient en vie, me donne les moyens de déterrer chaque jour la joie dans les plus petites choses et renforce ma persévérance à chaque étape du combat, au nom même de mon identité. **Demeurer soi-même quand tout tend à nous renverser, là est l'enjeu réel de l'épreuve.** Epreuve qui devient aussi pour celle ou celui qui la vit l'origine d'une possible transcendance.

¹ Sophie Galabru, *Le visage de nos colères*, Flammarion, 2022, p.170-171 ; 174-175

² Franck Venaille, *Chagrin*, Requiem de guerre, Mercure de France, 2017, p.67

Résonances chez les poètes...

« mon corps est toujours le havre d'oiseaux
et d'étranges fauves
ma voix est tantôt chant du rossignol
tantôt hurlement du loup »

Samih al Qassim, *Pourquoi*, Je t'aime au gré de la mort, Les Editions de Minuit UNESCO, 1988

« C'est d'un péril extrême
Que vient ma survivance [...]
J'épelle dans le Chaos
Ma liberté première
Ma poésie
Riposte à l'existence »

Paul Valet, *Que pourrais-je vous donner de plus grand que mon gouffre ?*, Le Dilettante, 2020

« Le poète est plus que jamais convoqué à une œuvre de FEU ! [...]

Notre insurrection sera impitoyable et douce »

Tristan Cabral, *Pourquoi des Poètes*, Poèmes à dire, Chemins de Plume, 2019

« tu n'as plus de nouveau départ en toi
dépende l'entêtement
qui te reste »

Guy Benoit, *Exercices de guerre lasse*, L'anxure, Les Hauts-Fonds, 2018

« Opacité des murs, silence [...]
soleil de plomb sur la douleur [...]
ouvrez vos portes dont je meurs ! »

Jean Tardieu, *Les dieux étouffés*, Le fleuve caché – Poésies 1938-1961, Poésie/Gallimard, 2013

« Seule contre moi
ma tempête me soutient »

Paul Valet, *Table rase*, La parole qui me porte et autres poèmes, Poésie/Gallimard, 2020

LES UNIVERS DU CLIP

Mon témoignage s'exprime selon trois axes, en alternance, **trois « étages » de l'être** auxquels correspondent un angle de vue, un état émotionnel et un mode d'expression propres : **le corps, l'esprit et le cœur profond**. Les trois univers du clip en sont chacun la métaphore : des bâtiments hospitaliers sous un soleil de plomb, une grande salle voûtée souterraine de style gothique marquée par la présence d'un escalier monumental et une petite crypte romane baignée d'une faible lumière. Dans chacun de ces trois décors, la présence de piliers et de colonnes donnent solidité et solennité à ma prise de parole car : « *Où l'ange va parler, solides sont les colonnes [...] ce qui doit se dire cherche le poids qui le fonderait* » (Judith Chavanne¹). **De la révolte à la paix intérieure, de l'impuissance à la persévérance dans l'action**, tous les sentiments me traversent, ils trouvent leur voix dans ces trois espaces qui reflètent chacun une forme de solitude.



Le décor hospitalier, qui se présente tel un espace urbain contemporain, **anonyme et bétonné**, véritable ville dans la ville, illustre **le point de vue du corps et de l'être social** au sens large. Il est **le point de départ du témoignage**. Comme si la caméra d'un journaliste me saisisait à la sortie d'un énième rendez-vous hospitalier sans suite, si ce n'est, au mieux, un renvoi à la case départ d'un parcours sans fin. Seule, assise sur un muret dans une allée de l'hôpital, je suis sonnée par la violence de l'abandon, écartée d'une prise en charge hospitalière.

Tout autour de moi, la vie hospitalière poursuit son cours, indifférente à ma présence : ambulances, médecins accaparés par leurs téléphones, patients qui se rendent confiants à leurs rendez-vous. Comme si tout ce véritable organisme, dans le sens de « corps », qu'est l'hôpital, ne m'incluait pas. Cet univers consacré au soin est un espace traversé de flux, de mouvements, de logiques et de rouages dont je suis **exclue**. C'est en ce lieu, dans lequel il me semble être **invisible**, que je décide de prendre la parole.

La **poutrelle métallique** contre laquelle je m'adosse me soutient quelques instants. Dans chaque décor, un type de pilier ; celui-ci est fin, rouillé, industriel et certainement moins pérenne que les constructions de pierre, mais il me permet un bref moment de repos qui évite l'effondrement et permet de retrouver l'équilibre nécessaire à la poursuite du combat.

« J'arrive de si loin
que ma présence me pèse »

Paul Valet, *Table rase, La parole qui me porte et autres poèmes*, Poésie/Gallimard, 2020

La grande salle souterraine voûtée, de style gothique, est le lieu de l'esprit et sera l'espace d'une **métamorphose : de l'abattement au courage et à l'audace d'une prise de parole**, signe du passage du vertige à l'équilibre. C'est là que le clip s'ouvre, dans une obscurité qui reflète une forme d'**emprisonnement** car l'altération de mes capacités physiques entrave fortement mes moyens d'expression en tant qu'artiste. Mais cet espace ténébreux exprime aussi le **rejet**, cette **mise au ban** générée par une maladie orpheline. Le **vertige** d'une descente aux enfers est signifié par la présence d'un **escalier imposant qui sépare dominants et dominés** et mène au cachot tout en évoquant une possible remontée à l'air libre. Vertige exprimé aussi par ce « corridor » sans fin que crée la succession des arcs gothiques.

Tabouret de scène et guitare, comme s'ils avaient été emprisonnés en même temps que moi,

rappellent une vie artistique suspendue et parce qu'ils semblent totalement inutiles en ce lieu, portent en eux-mêmes un silence douloureux. Centré entre les piliers, le tabouret, évoque aussi une **sellette**, le siège des présumés coupables au centre du cercle que forment les juges. Sortant de l'accablant, je vois derrière un pilier **trois objets synonymes de mon ultime liberté : plume, encrier et papier** représentant ma dernière richesse, ma « plume ». Les déplacements et changements de posture sont la métaphore du long temps de doute et de réflexion qui a précédé la décision de faire de cette épreuve l'objet d'un témoignage et d'un combat. Premier geste : allumer une bougie. L'obscurité de la prison est alors atténuée par cette **petite flamme** génératrice d'un « réveil ». Dans cette scène-clé, la flamme acquiert une forte valeur symbolique. Sa fragilité et sa verticalité, sa discrétion et sa force sont signes de résistance. C'est aussi un clin d'œil aux **philosophes des Lumières**, qui ont parfois écrit du fond de leur cachot.

Le geste de l'écriture a plusieurs sens : j'écris une lettre comme **la dernière supplique du condamné** ; j'écris mon **témoignage** et c'est une façon de rejoindre tous ceux qui vivent une épreuve



similaire, humiliation et injustice de la part d'une autorité intouchable ; je rédige et je signe cette lettre comme un **manifeste politique** appelant à créer un mouvement de résistance. Une fois le texte écrit et signé, il faut le porter à la connaissance de tous, oser une parole publique, « **remonte sur scène** ». Soudain mise en lumière, encadrée par les colonnes et la voûte qui donnent à ma prise de parole solidité et solennité, face à la caméra, je suis passée du vertige à l'équilibre et ma parole franchit les murs. La force de l'esprit a transformé le cachot sombre en un espace d'élévation où j'existe à nouveau.

« Au fracas des étapes croulantes de l'espérance,
je désespère : je suis, je suis un homme qui s'avance »
André Frénaud, *Où est mon pays ?*, Le temps qu'il fait, 2023

La crypte romane est le lieu du cœur profond, l'espace qui accueille le « *silence qui se trouve au fond de chaque fracas* » (Anise Koltz²). Dans l'épreuve, le cœur se terre comme la racine cherche l'eau.

De modestes dimensions, soutenu de larges piliers, cet autre espace voûté souterrain représente **mon point d'ancrage** le plus intime, un **refuge** imprenable qui abrite la force vitale, préserve l'essentiel, le cache et le sauve, **un lieu que rien ne peut ni ne doit profaner**. Les piliers sont l'image de la solidité de cet ancrage intérieur qui tient en équilibre le corps et l'esprit dans l'épreuve. Entre ces pierres, il passe un souffle vivant, c'est **l'espace de « la grande écoute »** et de la prière silencieuse ou murmurée.

La crypte est entourée de fossés qui font de ce lieu souterrain un espace discrètement éclairé par la lumière du jour passant au travers de quelques vitraux. La faible lumière de ce décor contraste avec l'obscurité totale de la grande salle gothique. Métaphoriquement, il est plus profond que le précédent, il le soutient, et pourtant il est plus lumineux. Comme s'il fallait **descendre toujours plus en profondeur pour accéder à une lumière originelle que rien ne peut éteindre**. Cet espace clair-obscur aux teintes rose-orangées est le lieu du ressourcement, là où je puise la persévérance et l'espérance. Et surtout, là où je trouve cette autre présence en moi, celle du divin qui habite chaque être vivant.

Au-delà de ces significations métaphoriques, j'ai intégré dans le choix de ce décor, le sens premier d'une crypte : construite sous le chœur d'une église, elle est son sanctuaire, c'est-à-dire le lieu le plus saint de l'espace consacré. En choisissant ce lieu pour incarner à la fois la paix et la résistance intérieure au cœur de la souffrance physique et morale, j'ai à cœur de rappeler que **le corps est un sanctuaire. Refuser de voir et de comprendre la souffrance physique de l'autre, par orgueil, par indifférence ou par crainte, c'est nier l'être entier, dans toute sa sacralité**.

Telle une **arche**, l'espace voûté évoque aussi un **passage**. A partir de ce « dedans », on accède au « dehors », par le cœur profond nous accédons à l'universel : ce décor s'ouvre peu à peu sur la rive d'un fleuve où je me réfugie, cherchant ma force dans la nature. La fusion progressive des piliers et de la voûte avec la courbure et le feuillage de jeunes arbres représente **l'union étroite de notre essence vitale avec le monde vivant**, lui-même image de liberté en tant qu'espace ouvert, sans cesse renouvelé par le cycle des saisons et animé d'un mouvement permanent. Cette brève apparition de la nature apparaît donc comme un signe d'**apaisement et de lien au monde** ; cet enracinement empêche le pire : la mort intérieure avant la mort.

« Quitter ma tête, descendre au nœud de l'être, situé,
enfoui dans l'ombre, sous quelques centimètres de
terreau »
Francis Ponge, *L'opinion changée quant aux fleurs*, Fario, 2023

« Oh misère ! je chanterai tout doucement,
tout doucement dans les ténèbres »
Jean Cassou, *La Rose et le Vin, sonnet, XXXI*, Trente-trois
sonnets composés au secret, Poésie/Gallimard, 1995

¹ Judith Chavanne, *Un seul bruissement, suivi de Les
ainés, ceux qui les suivent*, Le bois d'Orion, 2009, p.124
² Anise Koltz, *Galaxies intérieurs* in *Somnambule du
jour* – Poèmes choisis, Poésie/Gallimard, 2016, p.219



MON COMBAT

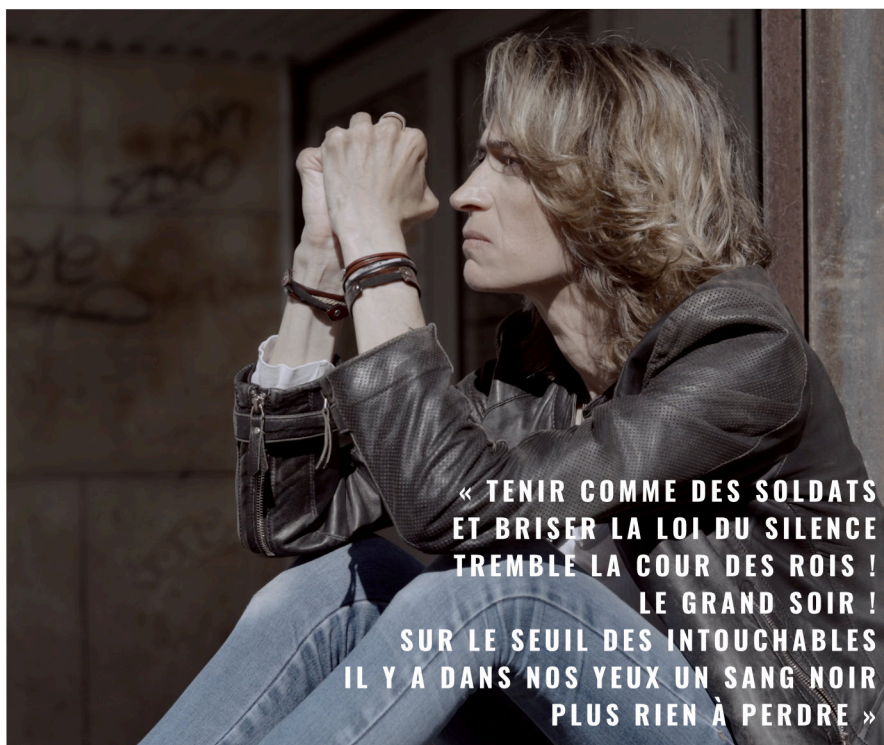
Une maladie rare fait apparaître au grand jour toutes les **défaillances du corps médical** : manque d'écoute, surplomb, négligences, provoquent **erreurs et retards de diagnostic** dont les conséquences sont graves. *Double peine* est un **manifeste** contre le regard méprisant que subissent beaucoup de patients, de patientes surtout ; un regard embué par **l'orgueil et l'immobilisme**, né aussi sans doute d'une subversion qui a gagné une partie de la médecine hospitalière, en particulier la médecine interne.

L'épreuve de la maladie est une chose. L'errance médicale, et l'aggravation des symptômes d'une maladie orpheline en roue libre, par négligence des professionnels de santé, en est une autre. Cette « *conspiration générale du silence* » (expression empruntée à Charles Péguy) à l'égard d'une médecine **coupable mais intouchable**, a des conséquences dramatiques pour un grand nombre d'entre nous, en large majorité les femmes, condamnées à **l'invisibilité** et au défaut de prise en charge diagnostique et thérapeutique.

Phénomène endémique, étayé par des études statistiques, la moins bonne prise en charge médicale des femmes fait encore bien trop souvent l'objet d'incrédulité ou de dérision. Le sujet est grave, mais peu relayé par les médias. Pourtant, des femmes témoignent, journalistes d'investigation et essayistes lancent l'alerte, certains médecins, peu nombreux - hommes et femmes -, ont l'honnêteté de pointer des faits que le corps médical dans son ensemble refuse de voir. Avec *Double peine*, je souhaite apporter ma pierre à l'édifice, **encourager une prise de conscience et une libération de la parole** à l'exemple du mouvement **#MeToo**. **Je lance un appel à témoigner via #DoublePeineMedicale.**

Les négligences médicales récurrentes que subissent les femmes sont démultipliées par le défaut global de prise en charge des maladies rares. **L'atypique génère une crispation du corps médical** qui tient à distance ce qu'il ne comprend pas dans l'immédiat et plus encore lorsque cela touche une femme. La perception de son propre corps et du mal qui le ronge passe pour être altérée, la véracité de son témoignage est toujours mise en doute et ses appels tombent longtemps dans le vide. Bien des médecins prennent pour prétexte une exagération du vécu féminin ou une somatisation pour se décharger de ce qu'ils ne reconnaissent pas au premier coup d'œil comme la manifestation d'une maladie. Non seulement une femme passe toujours par une première étape -qui peut être longue- de **dénigrement et de minimisation de ses plaintes**, mais dans le contexte d'une maladie rare, même ses symptômes objectivés seront longtemps objets de déni. Ce **déni de la réalité** paraît invraisemblable ; pourtant c'est ce que j'ai vécu auprès de médecins dont c'était la responsabilité d'ouvrir et de suivre sérieusement des pistes de recherches. à partir des constats réalisés en chirurgie (12 interventions dont 8 en chirurgie orthopédique) et de l'ensemble de mes symptômes inflammatoires.

L'errance médicale ne serait pas aussi longue et aussi dramatique sans **l'orgueil médical**. Déroutés par l'inconnu et pressés de donner une réponse, la majorité d'entre eux ne voient dans une pathologie rare et complexe que **le reflet de leur ignorance et de leur échec**, et cela leur est insupportable. Voilà pourquoi, même si la symptomatologie est invalidante -c'est mon cas-, une pathologie atypique suscite très vite le rejet et l'abandon, au lieu d'être objet de recherches méthodiques, même tâtonnantes. **Je ne dénonce pas un défaut de**



« **TENIR COMME DES SOLDATS
ET BRISER LA LOI DU SILENCE
TREMBLE LA COUR DES ROIS !
LE GRAND SOIR !
SUR LE SEUIL DES INTOUCHABLES
IL Y A DANS NOS YEUX UN SANG NOIR
PLUS RIEN À PERDRE** »

connaissances mais l'absence d'action et de concertation. Les médecins n'accompagnent plus des personnes souffrantes, ils sont spécialistes de telle ou telle maladie ; soit ils appliquent un schéma connu, soit ils fuient leurs responsabilités et abandonnent leur patient-es.

Notre système hospitalier, sclérosé par **une hiérarchie quasi militaire** et **un protocole administratif obsolète**, favorise cette situation scandaleuse qui aboutit dans les faits au **refus de soin**. Je constate et dénonce **un système pyramidal et patriarcal** d'un autre âge, qui pèse aussi sur le travail des soignant-es et que la jeune génération de médecins elle-même ne supporte plus, les uns et les autres souffrant du pouvoir de leurs supérieurs.

L'hyper-pouvoir médical se protège en toutes circonstances et lorsqu'il est pris en faute, s'enferme dans le déni. Le système hospitalier public universitaire est devenu une sorte de **citadelle** où **la confraternité prime sur la défense des patient-es**, impuissant-es à être entendus-es. Lorsque des décisions sont prises à l'encontre d'une personne en état de fragilité, c'est ce qu'on appelle **un abus de faiblesse**.

Le premier frein au diagnostic d'une maladie rare est le fait qu'un médecin se refuse à reprendre le dossier d'un-e patient-e qu'un confrère ou une consœur a déjà vu-e, même si le dossier a été survolé ou n'est pas tombé entre les bonnes mains. C'est systématique en milieu hospitalier quand le médecin déjà consulté est un supérieur hiérarchique. **Impensable d'imaginer la négligence ou l'erreur d'un chef de service. Et pourtant...**

Je demande un réveil au sujet de la prise en charge des maladies rares et une sensibilisation des médecins à la variété des symptômes des pathologies du tissu conjonctif, afin que les personnes atteintes de ces pathologies soient prises en charge à temps sans endurer un parcours du combattant épuisant, chronophage, et véritable gouffre du point de vue financier (pour les patient-es mais aussi pour notre système d'Assurance maladie). Il est nécessaire que ces maladies fassent l'objet **d'essais thérapeutiques suivis**.

Je plaide pour des **retrouvailles entre médecine et humanisme**, alliées à une culture de la **confiance**, car l'errance médicale commence par un coupable défaut de considération de la parole des patient-es. *Double peine* est donc aussi un appel à renouveler d'urgence nos capacités d'écoute, dans ce monde où la réalité et la profondeur de nos paroles sont effacées par l'empressement, les idées préconçues et le déficit d'attention. **Lorsque la voix d'un-e patient-e est étouffée, c'est une maladie en roue libre, une perte de chances d'amélioration ou de guérison et une profonde atteinte à la dignité de la personne : « Ce sont nos vies qu'ils profanent, et en toute impunité ».**

Pour développer ces multiples points d'une scandaleuse absurdité, et parce qu'en réalisant ce clip j'ai senti qu'il me faudrait prolonger mon engagement par le récit et une réflexion en philosophie morale, *Double peine* sera suivi d'un essai autobiographique actuellement en cours de rédaction.

Les femmes, les maladies rares :
des angles morts ?

L'errance médicale est une violence
qui s'ajoute à l'épreuve de la maladie.
Indifférence, déni, fatalisme :
quand les médecins enterrent la plainte,
ils effacent nos visages et nos vies sont en danger.

Je ne dénonce pas seulement la négligence de quelques-uns
mais les défaillances d'un corps médical
plus soucieux de sa logique et de son pouvoir
que des personnes qu'il a pour mission de soigner et d'accompagner.
Autoritaires et intouchables, les mandarins des hôpitaux déshumanisent leur métier.

Manque d'écoute et de compétences relationnelles
arrogance, préjugés et toute-puissance
hiérarchie hospitalière sclérosée
confraternité exacerbée
abandon des maladies rares
psychologisation à outrance
inégalités de prise en charge des femmes...

Patient-es qui subissez la double peine
soignant-es, témoins à nos côtés
médecins/chirurgien-nes qui résistez au modèle dominant
et refusez d'en être complices
ensemble, brisons la loi du silence et agissons.

**STOP AUX DÉRIVES ET À TOUTES LES FORMES DE VIOLENCE DU MONDE MÉDICAL
VOUS AUSSI, TÉMOIGNEZ : #DOUBLEPEINEMEDICALE**