

Le petit bulletin

Livret rédigé par Alain Manac'h

SUPPLÉMENT
GRATUIT

Objet...
Sujet...
Patient...

Petit récit subjectif et partial de l'intérieur d'un
parcours de soins...

Chapitre I

COLOCOSTORY

C'est donc au mois d'avril 2021 qu'on a découvert des traces de sang dans les selles et que tout le processus s'est engagé... Le chemin est tout tracé : coloscopie, analyse des biopsies et découverte du cancer...

La bascule dans un monde qui n'est pas le mien...

La réputation terrible de la gravité de cette maladie... les images de-ci de-là de personnes proches « en chimio » qui inquiètent et qui me soufflent « allez c'est ton tour »...

La pensée commune qui dit que le malade joue un rôle déterminant dans le chemin de la guérison...

L'incapacité de répondre à la question : mais quel est ce rôle dans la guérison ?

L'impossibilité de répondre à la question : s'il y a un combat à mener qui et où est l'ennemi ?

La vertigineuse plongée dans un monde savant, inconnu...

L'ignorance totale de ce qu'est ce traitement.

La connaissance que cette maladie peut être déclenchée de l'extérieur. Toutes les victimes des radiations et autres pesticides sont là pour l'attester...

La certitude que ce cancer ne semble pas dû à une cause extérieure de ce type mais bien à une « prolifération incontrôlée de cellules, liée à un échappement aux mécanismes de régulation qui assure le développement harmonieux de notre organisme ».

La sensation de ne pas être malade de la maladie mais du traitement...

L'impressionnant vide scientifique sur des alternatives médicales crédibles...

Le fatalisme face à ces traitements : il n'y a pas le choix...

Et...

L'envie de raconter ce chemin dans un monde étrange, fermé, sérieux, pas franchement communicant, mais quand même bienveillant et chargé de me sauver...

Racontée en quatre chapitres... Cette histoire est profondément inspirée d'un nouveau quotidien bien réel. Seulement filtré par la nécessité de la distance, de la dérision et de la mauvaise foi.

Alain MANAC'H d'octobre 2021 à avril 2022

Donc le jour prévu le 29 octobre 2021, à l'heure prévue, avec les documents prévus et la disponibilité prévue jusqu'à midi m'a-t-on dit. Je me pointe à 9 heures au service déambulatoire d'une clinique de Grenoble. Un peu avant pile... ça donne le temps de faire tous les papiers tranquillement.

Longtemps après l'heure pile on m'appelle

– Monsieur MANACHE.

– Faut dire Manack... oui c'est moi.

– Ok passez par là, dans le vestiaire. Vous vous déshabillez. Vous mettez ces blouses l'une sur l'autre, vous mettez la charlotte et les chaussons. Vous enlevez votre dentier. Vous avez une boîte ? Oui. Parfait, Vous enlevez vos lunettes, vous enlevez votre montre, vous laissez votre téléphone, vous mettez toutes vos affaires dans le panier. C'est le numéro 17

Je m'exécute et passe tous ces machins, en enlevant soigneusement lunettes, dentier, téléphone, montre etc... Et je vais me poser dans la file d'attente. Nous sommes trois ou cinq assis à la queue le leu, dans le couloir sur de vagues fauteuils... Tous baissent le nez, conscients les uns et les autres du ridicule de la situation, je veux dire de notre côté ridicule, nous. Enfin moi en tout cas qui ne suis pas du tout habitué à ce genre d'ambiance je la juge même quelque peu dégradante. On est à moitié à poil, dans un endroit inconnu, un couloir avec pleins de professionnels impossibles à identifier, masqués, charlottés, aseptisés jusqu'aux ongles. Ils parlent de plein de machins qui n'ont rien à voir avec notre présence. Impossible d'identifier qui que ce soit, ni ce qu'ils font là et à quoi ils servent... Ce qui est sûr: aucun ne vous regarde... Enfin je veux dire ne vous capte... Et la sensation étrange de sentir le monde extérieur, le vrai monde, celui de la vie s'éloigner... Sans lunettes je ne vois pas grand-chose... Sans dentier la parole est difficile. Sans téléphone je ne peux appeler personne. Sans montre le temps passe à son gré sans m'informer de quoi que ce soit et sans me donner quelques repères de l'avancée de la vie.

Je baisse le nez. Nous patientons en baissant le nez ! Ce qui est notre statut. Et chacun semble partager cette honte d'être là. Diminué, captif, capté, objet...

On attend...

Ça semble long... Je n'ai plus de repère... Je ne vois pas d'horloge.



Secrétaire d'accueil

– Monsieur Manache ?

Je bafouille, entre mes dents que je n'ai plus, que c'est moi, mais qu'il faut dire Manack. Et hop sur un fauteuil roulant on me roule dans les couloirs avec une dextérité très professionnelle, totalement amusante, et on tourne à gauche on passe à droite... le mot ambulatoire, tout d'un coup prend sa pleine signification. Mais c'est juste parce qu'on a la sensation d'aller partout. On monte dans l'ascenseur, la personne qui me charrie est gentille avenante, parle de la vie. On en sort, on arrive quelque part qui semble être une plate-forme d'attente, une sorte de gare de triage, une plaque tournante comme pour les vieilles locomotives. On attend là. On est parqué. Comme un stock. Personne ne vous dit quoi que ce soit.

Cette gare de triage en fait c'est la salle de réveil... Je ne sais ce que j'y fais avant d'avoir été endormi... mais je suis là. Attente.

Puis un être vivant charlotté masqué inidentifiable vient me chercher joyeux et hop la course dans les couloirs reprend... et j'arrive me semble-t-il au bloc. Enfin je ne sais plus où je suis. Moi qui quand j'arrive dans un endroit inconnu je demande toujours une carte pour me repérer. Bon, je me dis : pas grave tu es en de bonnes mains charlottées, masquées.

Confiance obligatoire.

Là un humain, plutôt une humaine charlottée masquée qui semble être la médecin que j'ai rencontrée dans une visite antérieure et qui va sans doute coloscoper me salue. Un autre être charlotté, je suis sûr que c'est un homme car je décèle sous les masques des traces de barbe. Je me demande d'ailleurs pourquoi c'est autorisé les barbes. Une myriade de trucs dégueu-lasses doit traîner là-dedans. Il s'approche de moi extrêmement gentil. Me dit bonjour *je suis l'infirmier anesthésiste* et m'explique ce qui va se passer... Petite lueur complice dans ses yeux.

La coloscopeuse me demande si j'ai bien respecté les règles de la préparation. Je lui dis que oui mais que ce matin en allant aux toilettes ce qui sortait en guise de selles n'était pas clean. Toujours un peu foncé.

Et hop le charlotté anesthésiste me place une piquouse dans la veine sur le haut de la main.

Ma foi dodo.

Réveille dans la gare de triage. Il y a des lits alignés, des gens dedans,



Infirmer ou infirmière



Brancardier ou
brancardière

des personnes charlottées qui vont et viennent. Moment un peu doux dans le colletard et tout va bien...

Le temps passe et rien ne se passe.

Tout un coup un charlotté au téléphone parle fort: *Monsieur Manache est là ?* Je lève le bras. *Oui il est bien là...* il parle longtemps à je ne sais qui. Et au bout d'un moment j'entends: *au scanner. Monsieur Manache on va vous emmener au scanner...* Il dit ça à la volée à travers toute la gare de triage... et évidemment je ne me sens pas de lui hurler à mon tour: *Ah bon ? et pourquoi cela ?*

Je me dis que ce charlotté important, chef du parking, va sans doute venir m'expliquer les raisons de ce nouveau voyage dans les entrailles de la clinique pour un supplément d'examen. Ben non !

Un charlotté brancardier me conduit et entre deux prouesses, trois virages parfaitement négociés, un évitements de collision avec un autre patient, je lui demande pourquoi je vais au scanner: *Moi je ne sais pas je suis chargé de vous y conduire Monsieur Manache.*

On arrive devant la porte du scanner, et là ce charlotté expert en conduite à risque, me plante devant la porte, dans le couloir... J'entends à travers la porte une voix enregistrée qui dit: « *respirez ! bloquez ! respirez !* »... Plusieurs fois... Je cherche une horloge dans le couloir... « *respirez ! bloquez ! respirez !* » Il n'y en pas. Le temps est un drôle de partenaire. Quand vous êtes bien, serein, heureux, il file entre vos doigts. Et quand vous n'êtes pas bien on a l'impression que ce corniaud prend un malin plaisir à presque s'arrêter. Rien que pour que vous puissiez profiter à fond de ce mal-être. « *respirez ! bloquez ! respirez !* »

La porte s'ouvre. Je comprends que c'est à mon tour de « *respirer ! bloquer ! respirer !* ». Les charlottés qui sont là ne savent pas pourquoi je fais un scanner, ou ne me le disent pas. On va opter pour la version: ils ne le savent pas.

Je respire-bloque trois fois.

Et hop un autre charlotté m'embarque...



Trieur ou trieuse

Je me retrouve dans une petite alcôve tout seul... et miracle une petite fenêtre montre du ciel bleu et un bout de Vercors et me rassure : je suis sur le bord des entrailles de la clinique, donc pas loin de la porte. Bien sûr je n'ai pas le droit de me lever. On m'a prévenu *vous allez avoir une collation, la coloscopeuse va venir vous voir et vous allez pouvoir partir.*

La coloscopeuse vient enfin.

— Vous avez quatre polypes, je n'ai pas pu les enlever car votre Colon était sale. Et cela aurait pu être dangereux de faire cette opération dans un Colon sale. Il faudrait refaire une coloscopie et peut-être passer par la chirurgie pour enlever le polype... J'ai fait aussi une biopsie... on aura les résultats dans les 15 jours.



Patient ou patiente

- OK pas de soucis
- On va vous donner une collation...
- Oh pardon, mais pourquoi on a fait un scanner ?
- Parce votre Colon était sale je ne voyais pas très bien.
- OK.

La collation arrive...

Soudain la coloscopeuse revient.

— J'étais partie quand le scanner m'a rappelé on a détecté quelque chose aux poumons il faut faire une vérification !



Anesthésiste

— Maintenant ?

— Oui... J'ai justement le scanner au téléphone ils vous prennent maintenant. Il y en a pour un quart d'heure...

— J'ai des trucs importants à faire cet après-midi ; mais si c'est un quart d'heure de plus, pas de problème. Ça va. OK on y va.

Et là curieusement le ton change... toutes les charlottées qui étaient dans cette antichambre de la sortie de l'hôpital deviennent extrêmement prévenantes :

- Allez Monsieur Manache ça va aller...
- Ne vous inquiétez pas !
- Mais je ne suis absolument pas inquiet.

Tandis qu'une des charlottées me fait une petite caresse amicale d'encouragement sur les épaules *Allez ça va aller !* en me disant de m'allonger, de ne pas faire d'effort, et de ne pas bouger, de ne pas m'asseoir... de

ne pas finir la collation...

Le circuit 24 recommence et je me retrouve au scanner... où je n'attends pas pour entrer. Me voilà rassuré. Tout va bien dans un quart d'heure c'est fini. La vérification sera faite.



Assistant ou assistante scanner

Mais l'attente reprend et le quart d'heure supplémentaire annoncé semble déjà utilisé. J'ose.

– Mais qu'est ce qui se passe ?

– On a une suspicion d'embolie pulmonaire. Vous n'avez pas mal à la poitrine ?

– Non

– Vous devriez avoir mal à la poitrine !

– Ben non...

– Vous n'avez jamais eu mal à la poitrine ?

– Ben non...

– Excusez-moi on m'a dit un quart d'heure. Je ne peux pas rester plus longtemps.

– On va faire le scanner pour vérifier mais avant on doit faire des analyses pour savoir si vos reins supporteront le...



Infirmier ou infirmière anesthésiste

Je n'ai pas compris le nom de ce produit que devaient supporter mes reins.

– Je ne sais pas de quoi vous parlez.

– Il va falloir faire cette vérification puis faire une injection, puis faire le scanner...

– Ça va prendre combien de temps. ?

– Le temps que le chef scanner revienne... Il y en a pour une heure minimum et après il faudra faire les analyses puis le reste, ça fait quatre heures au minimum.

– Vous plaisantez...

– Non. Vous êtes en danger.

– Excusez-moi mais je ne me sens pas en danger... Je ne veux pas rester une minute de plus juste pour des examens. On les fera lundi ou mardi si vous pensez que c'est nécessaire. Je ne suis pas en train de mourir. Et même si cela semble anormal d'après ce que vous suggérez: je n'ai pas de douleur dans la poitrine... Je dois sortir.

Les charlottées semblent interloquées. Conciliabule.

Puis un expert en chariot revient plus calme moins speed il me ramène à la gare de triage. Et là j'attends...

Un charlotté chef vient me voir.

– Vous n'avez pas fait le scanner ?

– Non on m'a dit que cela prendrait très longtemps et là je ne peux pas rester. Je reviendrai un autre jour.

Il téléphone à ma coloscopeuse et me la passe. Elle me gronde en disant que je suis vraiment en danger, ce que je n'entends pas, ne comprends pas et conteste. Je lui demande pourquoi cette précipitation pour des examens qui semblent complexes et qui ne sont pas des soins, qui pourraient éventuellement me sortir d'un danger quelconque... Je lui répète que je veux bien les faire la semaine qui suit sereinement... dans une posture plus responsable et moins hystérique... Elle me demande ce que j'ai à faire de si important. Je lui réponds que cela ne la regarde pas. Je ne vais quand même pas lui dire à cette inconnue, que le 30 octobre est la date limite pour le dépôt des subventions des actions du quartier dans lequel j'habite et que je n'ai pas finies. Elle se moquerait de moi et me dirait que la santé n'a pas de prix etc.. etc... etc...

– Vous ne voulez pas faire ces examens maintenant ?

Je réfléchis encore une fois... Prends le temps. Je ne comprends pas cette panique soudaine de tous les charlottés de l'endroit. Vraiment de quoi foutre la trouille à un régiment de Samouraïs. Je me demande pourquoi cette précipitation à faire un examen qui de toute évidence ne réglera pas le « danger » que je trouve surjoué. J'ai de mauvaises pensées gauchistes, je sais. Et je me demande si cette insistance à l'examen tout de suite là maintenant n'est pas dictée par l'opportunité de réaliser un acte qui se monnaie, plus que par une évidente nécessité de me sauver...

– Vous ne voulez pas faire ces examens maintenant ?

– Non

– Bon... vous allez sortir en signant une décharge « sortie contre avis médical »

– D'accord.

Je continue décidément ces mauvaises pensées : dans quelque temps peut être que la police sanitaire viendra me contraindre par la force à faire ces examens, parce que je le veux bien et qu'il faut me sauver. Mais là, dites-moi, s'il vous plaît, que je délire.



Coloscopeuse ou coloscopeur

Pendant ce temps Claire attend sans comprendre dans le hall. Personne à l'accueil n'est au courant des évènements qui me concernent. Je devais sortir à 12 heures. Il est 15 heures. Trois heures d'inquiétude sans information...

Arrivé à la maison sans douleur à la poitrine ni ailleurs, un coup de téléphone du secrétariat de la coloscopeuse

– Vous avez des ordonnances qui vous attendent au cabinet vous pourrez venir les chercher dès lundi.

– D'accord

– Ah aussi ! votre coloscopeuse ne veut plus s'occuper de vous.

– Ah bon et pourquoi ?

– Ça s'est mal passé, elle ne veut pas continuer...

Donc cette personne ne veut plus s'occuper de moi parce que je n'ai pas suivi ses injonctions à faire coûte que coûte, dans l'instant, des examens supplémentaires. Ceux-ci ont été faits ensuite, ailleurs. Ils confirment le diagnostic. Ils ont été faits sans panique parce que de mon point de vue, il n'y avait pas de raison de paniquer. Examens pratiqués dans le respect le plus absolu du patient.

Le plus gênant c'est sans doute que cet après-midi-là la coloscopeuse n'était plus dans les locaux. Partie ailleurs sans doute pour d'autres prestations. Que je sorte de cet endroit avec une décharge me paraît normal. Après tout j'assumais complètement mon refus de ces examens non prévus... Le refus de soigner de sa part qui s'en est suivi me paraît pour le moins curieux.

Surprenante posture, mais « *un médecin a le droit de refuser ses soins pour des raisons professionnelles ou personnelles.* [...] » nous rappelle la Conférence Nationale de la Santé.

Soit !

Je pensais qu'Hippocrate préconisait une autre attitude... Mais tout le monde peut se tromper.

Médecine à l'acte ?



Secrétaire de coloscopeuse

Chapitre II

LA RÊVERIE DE L'AUBE

*Le premier contact avec cette médecine efficace
fut un peu calamiteux... Mais bien réel.*

*Avec un sentiment de maltraitance que
je n'ai pas encore évacuée.*

*Avec la certitude de ne plus être
reconnu comme une Personne.*

*Avec la sensation étrange d'entrer de
force dans ce monde inconnu, inquiétant,
pressé, sans en posséder les clés...*

Avec l'incompréhension comme moteur de recherche !

Objet ? Sujet ? Patient ?

Que devenir ?

Que choisir de devenir ?

*J'ai dit non à ce bazar oppressant, ce qui a
nécessité de changer d'équipe, de changer de lieu,
de changer de manière de fonctionner. Quitter la
clinique et lui préférer l'Hôpital. Finalement plus
conforme à ce que je suis. Même pas de regrets...*

Et rien n'empêche le besoin de rêver encore...

Le récit qui va suivre en est issu.

Issu d'un de ces rêves heureux.

*Ces rêves qu'on aimerait prolonger
lentement dans le petit matin.*

Tellement on est bien dans cette histoire.

*Cette phase de réveil où on ne sait plus très bien
si on est en fin de sieste ou en fin de nuit.*

Plutôt serein dans cette atmosphère embuée.

Je regarde une dernière fois la convocation que j'ai reçue du CHU de Grenoble: *Consultation spécifique, rendez-vous le 22 mars 2022 au 12e salle 32 à 8h30. Venez à jeun. Ne passez pas par l'accueil du rez-de-chaussée, rendez-vous directement au 12e étage.* Je me demande ce que peut être cette consultation spécifique... Comme il se doit, j'arrive un peu en avance. Lorsque je sors de l'ascenseur qui arrive dans ces étages rajoutés récemment au bâtiment du CHU je lis, inscrit sur le mur du hall de l'ascenseur et en très belles lettres: « Centre de formation patients-soignants ». Suivez la flèche. Ce que je fais.

D'habitude ces vastes coursives sont peuplées de gens divers, de ce peuple de l'Hôpital des personnes avec des perfusions, des blouses blanches en pagaille, de gens inquiets parfois des gens tristes. De toute façon ces coursives sont agitées. Bercées de cette ambivalence visible qui balance entre la guérison et la souffrance, entre la re-vie et la mort ! à cet étage c'est plutôt le calme d'une décoration soignée, pas luxueuse juste accueillante et plutôt chaleureuse.

J'arrive à la salle 32. Une routine de sécurité, on me demande gentiment nom prénom date de naissance. Je décline et je suis le bienvenu me dit cette personne au large sourire démasqué. Je signe la feuille d'émargement et elle me remet un gros dossier et mon étiquette que je m'empresse d'accrocher à ma chemise. Dessus il est inscrit sous le logo du CHU: Centre de Formation Patients-Soignants: Alain Manac'h patient. Session du 22 mars. Je rentre dans la salle. Une cinquantaine de personnes papotent gentiment. Il y a pas mal de blouses blanches mais pas que... Je reconnaissais certaines docteures ou infirmières qui, à un moment ou à un autre se sont occupées de moi... ou plutôt de mon cas. Des docteures, des infirmières et des secrétaires. L'appareillage de base de l'hôpital: la blouse blanche. Des filles en très grande majorité. Et puis il y a des gens... comment dire... des gens ordinaires, en civil, habillés en tous les



CENTRE DE FORMATION PATIENTS-SOIGNANTS
Session du 22 mars 2022
Alain MANAC'H
Patient

jours quoi ! Ils discutent largement et de manière décontractée. Manifestement ceux-là se connaissent.

Il y a aussi ceux et celles qui sont manifestement « en soin ». Facilement reconnaissables avec ce visage plutôt absent, vaguement égaré, un peu perdu dans leurs pensées, noyées de leurs inquiétudes, voire de leurs souffrances. J'en reconnaissais deux ou trois pour les avoir croisés dans les salles d'attente. Ceux-là piquent du nez. Nous piquons tous du nez dans ces sales attentes. Tentant de planquer vaguement nos peurs, et nos transformations comme la perte de cheveux. Ces sièges inconfortables d'où personne ne parle. Où seuls les plus détendus grommellent une esquisse de réponse à votre bonjour. Curieuse ambiance. Lieu d'immenses gamberges. Là où la pensée file un mauvais coton plutôt gris, pauvre support où aucune teinture n'a de prise. Dans ces instants germe en bourgeon piquant la musique de la culpabilité. Comme un cactus qui éclôt dans le printemps de nos cerveaux envahis. Je suis malade, cette maladie c'est moi qui la fabrique et j'en suis responsable. Suit immédiatement l'idée de faute. Responsable et coupable... *J'ai beaucoup péché, par pensées, par paroles, par actions et par omission. C'est ma faute, c'est ma faute, c'est ma très grande faute. C'est pourquoi je supplie la Bienheureuse Marie toujours vierge... etc.* Me rappelle cette ritournelle résolument idiote de mon enfance.



par l'autoroute des statistiques. Néo superstition qui impose en chiffrant le passé, une prédiction pour l'avenir. Et la moyenne devient normalité. Cette logique hygiéniste tellement à la mode. Et ça commence à tourner en boucle. Et soudain je me récite ce que - peut-être - je n'aurais pas dû faire... ce que je n'aurais pas dû vivre... ce que je n'aurais pas dû rire... ce que je n'aurais pas dû penser... ce que je n'aurais pas dû combattre... ce qu'il n'aurait pas fallu... *Bon sang me siffle le dieu statistique tu as fait tout ce qu'il fallait pour que cette satanée maladie se développe.*

Maintenant la ferme. Dans ces sales attentes le temps n'est pas à la plaisanterie ni même à la convivialité, mais à la réparation. Alors là, dans ces courts instants pourtant éternels, on courbe l'échine et on se prépare à

Ces salles imposent un profil bas. Le soin répare la maladie, mais aussi peut-être, ma propre vie. Et le spectre de la déviance commence à s'immiscer dans mes pensées. C'est l'irruption dans mes gamberges sur la normalité, la vie standard, préventivée, contrôlée et aseptisée. Tracée

prendre une mufflée de produits chimiques. On comprendra aisément que nous nous interdisions les propos badins des salles d'attente ordinaires. Non ?

A contrario cette grande salle du centre de formation « patients-soignants » est plutôt belle et fortement lumineuse. Elle sent le neuf. Je ne connais pas grand monde. Je reconnaiss certains soignants et soignantes, mais ne me sens pas suffisamment intime avec ces blouses banches pour aller les saluer. Je plonge mon nez dans le dossier et commence à le feuilleter.

Puis une dame, la quarantaine avenante et souriante, prend la parole. *« Bonjour je crois que tout le monde est là on va pouvoir commencer. Je me présente je suis Laurence. Je suis votre modératrice pour cette première journée... Je vous invite à passer dans la salle à manger et à rejoindre les tables du petit-déjeuner, vous y trouverez votre nom. Installez-vous je reviens vers vous dans quelques minutes. Bon appétit ! »* Je m'exécute et trouve mon nom sur une belle table ronde près de la fenêtre avec vue sur Belledonne tout à fait agréable. Cette salle est incluse dans l'ajout récent au sommet du CHU de deux étages supplémentaires réservés à ce « centre de formation ». Superbement aménagé et qui ne ressemble en rien à la vision ordinaire de l'hôpital. Ici tout est fait pour qu'on se sente bien. Grandes terrasses qui font le tour du bâtiment, quelques fauteuils et tables disposés sous des auvents protecteurs et devant ce panorama exceptionnel Belledonne Chartreuse et Vercors. Encore enneigées, un appel à se poser là. Il faut profiter. Demain, ce sera plus rare. Il y a aussi sur ces deux étages des salles de réunion, une salle de conférences d'une centaine de places, des petits bureaux conviviaux pour des discussions intimes, une cuisine équipée etc. Nous sommes passés du hall d'accueil à la grande salle à manger. Cinq tables rondes avec dix personnes autour.

Je me pose à ma place... quatre blouses blanches et six civils... Bonjour poli. Je ne connais ou ne reconnaiss personne...



L'accueil du centre de formation patients-soignants CHU de Grenoble



CENTRE DE FORMATION PATIENTS-SOIGNANTS

Session du 22 mars 2022

Laurence [REDACTED]

Modératrice

Laurence l'animatrice reprend la parole : « donc bienvenue à cette session de formation et de réflexion sur les relations patients-soignants. Aujourd'hui c'est l'ouverture d'une troisième promotion de formation partagée et nous sommes ravis de vous accueillir. En deux mots je vais vous présenter la raison d'être de ce moment. Tout d'abord, pour le groupe que vous constituez, c'est le premier acte d'une collaboration que nous souhaitons longue et riche. Nous sommes réunis ici avec le souci d'améliorer la qualité des soins et des services qui sont délivrés dans cet établissement. Nous pensons, et nous ne sommes ni les premiers ni les seuls, qu'une des voies prometteuses qui s'ouvrent pour améliorer les systèmes de santé, est l'engagement des patients à tous les niveaux. Nous souhaitons en effet nous appuyer sur la reconnaissance des savoirs du patient, savoirs issus de votre expérience, de votre vie avec la maladie. Nous sommes persuadés que ce savoir-là vient compléter les savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Pour la plupart d'entre vous, c'est sur la base du volontariat que vous êtes présents sauf quelques exceptions. Il y a parmi nous certains patients qui à un moment ou un autre de leur parcours ont émis le souhait d'être plus associés à ces chemins de soins. Ils ont été gentiment dénoncés par les soignants et nous les accueillons bien évidemment ».

Je viens de comprendre ce que je faisais là. Effectivement j'avais émis auprès de ma docteure le désir théorique d'être plus associé à tout ce processus. Du diagnostic à la thérapie, du diagnostic à la guérison. J'avais aussitôt émis la réserve que bien évidemment je n'y connaissais rien et que je risquais fortement de perturber par mon ignorance la discussion entre tous ces professionnels archi-formés et archi-compétents. La docteure n'avait pas émis d'avis. Juste approuvé vaguement ma remarque. J'imagine qu'elle l'avait aussi notée. Je me souviens du bruit de son clavier qui à cet instant précis est monté en puissance et en frénésie... Dans mon rêve j'imagine que peut-être, c'est pour cette raison que je suis là.

Laurence continue son discours de présentation et nous rappelle que nous sommes dans un processus expérimental. « Ce matin nous allons rester à cette table pour prendre le temps de la présentation. Un ou une animatrice vous aidera et en fera la restitution. Puis nous déjeunerons ensemble vers 12 heures... Certains d'entre



La terrasse du centre de formation patients-soignants CHU de Grenoble

nous seront sans doute contraints et contraintes de nous abandonner à ce moment. Et l'après-midi repos, ou retour à des tâches professionnelles... Pour ceux qui le souhaitent la terrasse vous accueillera, il fait beau. Il y a des fauteuils confortables, des parasols, des magazines, des couvertures... Nous nous retrouverons ensuite vers 16 heures. Pour une petite heure d'échange en commun ».

Le petit-déjeuner est modeste mais bien attrayant. On se plonge dans le café ou le thé en silence.

Puis Emmanuel prend la parole. Il se présente rapidement comme l'animateur de cette table et de cette séquence de présentation. Je remarque que sur son badge il y a la mention « Patient-ressource ». Le mien porte l'étiquette « patient ». Sans qualificatif. Rapidement je regarde les autres badges. Les badges des blouses blanches portent la mention bien naturelle : « docteur ou docteure untel » suivi de la spécialité (radio, oncologie, chirurgie) etc. puis d'autres sont « internes » ou encore « infirmiers » ou « infirmière », et enfin « secrétaire médicale ». Tout l'appareillage de ce paquebot de la santé est là. Pour les civils, les patients, c'est plus inattendu outre l'animateur « patient-ressource » je remarque des « patients » des « patients-formateurs » et également des « patients-chercheurs ». Bigre quelles appellations étranges ! Cela excite fortement ma curiosité.

Tout à ma rêverie sur la signification de ces « patients-quelquechose » je m'éloigne des propos tenus autour de ce petit dej'.



Le Massif de Belledonne vu de la terrasse du centre de formation patients-soignants CHU de Grenoble

Chapitre III

CES PETITS RIENS QUI SÈMENT LE DOUTE...

Sur les détours des chemins de basse terre...

La rencontre...

La tentative de rencontre...

Empêchée...

Polluée par l'exigence rationnelle d'efficacité...

Cette efficacité combattue par cette exigence.

La nécessité d'une confiance introuvable

Et l'introuvable nécessité de la confiance

Et le balisage du savoir inaccessible...

Et l'imaginaire qui balbutie des entrebâillements vers la sortie...

Bordé de l'inconnu d'un côté

Bardé d'un savoir de l'autre

Rêvons à la convergence...

On n'en est peut-être pas trop loin.

Agnès « patiente » est en train d’expliquer le malaise qu’elle ressent dans sa relation avec les équipes soignantes. Des gens compétents et tout à fait agréables, personne n’en doute, mais qui semblent ne jamais lui donner spontanément d’informations. « *Je suis obligée de poser moi-même les questions, et souvent je n'ai pas assez d'énergie pour le faire. J'ai en plus cette vague impression que parfois, il y a de la rétention d'information* ».

Je comprends parfaitement la remarque d’Agnès. J’ai ce même ressenti. L’explication non rationnelle que je donne à cette attitude est un peu bienveillante et je me dis que c’est dicté par une forme de protection des patients. Ne pas tout dire veut dire ne pas induire de réactions au traitement qui pourraient être inconsciemment téléguidées par la connaissance des effets attendus. Je ne sais rien de tout cela. Je me souviens avec tendresse de ma vieille mère à qui on demandait de prendre la tension chaque soir. Le stress qu’elle éprouvait au moment de cet acte était tel que les chiffres donnés étaient mauvais. La tension montait. Le toubib du moment lui avait alors conseillé de prendre sa tension plusieurs fois. Ce qu’elle faisait avec une application rare. Elle recommençait à prendre sa tension jusqu’à ce que les chiffres donnés entrent enfin dans les normalités. Cela me fait penser aussi au placebo. Je ne sais pas si le placebo soigne et ce n’est pas la question du moment. Mais le patient à qui on administre un placebo est dans l’ignorance totale de ce qu’il ingurgite… J’imagine qu’on lui dit qu’il reçoit un médicament. D’une certaine manière c’est un « mensonge » nécessaire. Et si on craint le mot mensonge, un peu musclé, parlons de non-dit. Dans l’intérêt soit du processus thérapeutique soit dans l’intérêt de la science.

C’est à votre tour Alain.

J’atterris et raconte rapidement qui je suis. Il me semble important, à ce stade de l’échange mutuel, de préciser d’où je viens, ce que j’ai fait de ma vie et ce que je compte bien encore en faire. Tout en ménageant, cela va de soi (mais pas trop tout de même), ma carcasse vieillissante. Je réaffirme mon plaisir de vivre. Mon engagement militant de toujours pour « changer le monde » ou à défaut l’améliorer. Hors de question en ce qui me concerne d’un « prend-soin-de-toi » qui supposerait de vivre hors de ces préoccupations. J’évoque également les tendresses bienvenues du cercle familial. De la brassée amicale. Du bonheur vérifié de partager les repas, de mettre de la beauté dans les assiettes afin de nourrir de plaisirs ces moments d’échanges. Qu’ils soient polémiques ou festifs. J’espère



ainsi faire comprendre mon point de départ. Et surtout avec une sorte d'excitation qui vient de naître à l'idée de participer à cette expérience.

Puis je précise que je suis en accord avec les remarques d'Agnès... Surtout cette impression de rétention d'information. Elle perturbe cet itinéraire complexe des soins dans le dialogue avec les soignants. Cette remarque est évidemment subjective. Après tout, ce flou entretenu est peut-être nécessaire ? Mais je me demande aussi pourquoi le serait-il ? Ce que je sais c'est qu'en ce qui me concerne, il entrave profondément la mise en confiance. Et ne facilite pas ma participation à un avenir de soins. Alors qu'en est-il de la guérison ? Je donne quelques exemples. J'évoque alors les conséquences découvertes après les chimiothérapies. Pourquoi ne m'a-t-on dit avant l'injection chimique que j'allais avoir certainement des picotements dans les doigts - notamment au contact du froid - et qu'il fallait les surveiller car il y a là, un risque de perte de sensibilité irréversible.

Dans ce processus, dans cette manière de construire la relation patient-soignant, la règle du jeu telle que je la comprends : nous n'avons de réponses qu'aux questions que nous posons... J'explique que sans la présence de Claire à certains entretiens, de nombreuses questions n'auraient pas été posées. Par timidité, par soumission, par sensation de brouillard, pour ne pas gêner, parfois je préfère me taire. Et, cerise sur le gâteau de ces dysfonctionnements les réponses sont souvent évasives. L'information est réduite semble-t-il à ce jeu du chat et de la souris qui se solde parfois par un implacable : *vous savez chaque patient réagit différemment !* Certes de toute évidence c'est vrai ! Ces symptômes que je découvre avec un certain étonnement dans mon expérience sont pourtant pour la plupart connus, identifiés, nommés. Et les parades trouvées. Ce flou, cette forme d'opacité me donne l'impression de foncer dans le brouillard sans aucune visibilité, parfois sans parapet. Sans aucun contrôle sur le trajet qu'on m'invite à parcourir. Je me demande si c'est bien productif.





Et je raconte alors cette aventure du 24 décembre. Ce n'est pas une date qu'on oublie... Nous sommes à ce moment-là à la fin de la phase d'examens, analyses en tout genre. Ce qui m'a impressionné dans cette période c'est à la fois la compétence des personnes mais également une sensation étrange d'un fonctionnement en tuyaux. Aucune des personnes rencontrées ne paraissait être au courant des informations déjà acquises. Ce sont comme ces vieilles maisons en réparation. Tous les corps de métiers interviennent avec compétence, ne connaissent rien de l'intervention des autres et ma foi, se contentent de bien faire leur boulot. Et pour parfaire le malaise cette impossibilité, dans cette phase exploratoire de rencontrer le maître d'œuvre. L'architecte.

Certes le cancer est bien identifié et la recherche porte sur les éventuelles métastases. Ces cellules cancéreuses qui migrent vers un autre organe, poumons, foie, reins, cerveau etc... Ce jour-là beaucoup d'analyses ont été faites et les résultats sont positifs. Pas de métastases. Reste l'examen du foie. Il doit être fait ce 24 décembre vers 17 heures, après la première rencontre avec la cheffe, soit plus d'un mois après le premier examen.

Je suis toujours dans la perspective annoncée dès le début d'une opération pour ôter les tumeurs du côlon. Les résultats des analyses semblent confirmer cette perspective. Douche froide ! La cheffe m'annonce qu'on va durcir le scénario et entrer dans un cycle chimiothérapie, radiothérapie et en final chirurgie. Je ne comprends pas ses explications... Je me résigne pourtant et le trajet mental commence à se faire avec un drôle de sentiment... l'acceptation sans sourciller de ce protocole. Vient alors le scanner du foie et le résultat annoncé par le docteur officiant. Rencontre à l'arrache dans le couloir, pas plus long qu'une chanson de variété de Sylvie Vartan 2 minutes 30 de bonheur... « *Je tenais à vous le dire : c'est une bonne nouvelle, aucune métastase. Passez un bon noël* ». Je suis serein. Dans ma petite tête le protocole hard annoncé une heure plus



tôt n'a plus de raison d'être...

On va revenir vers du moins musclé.

Je retourne, ce qui était prévu, voir le secrétariat de la Cheffe et on m'envahit de tout un tas de papiers, de recommandations, d'ordonnances, de prises de sang, de rendez-vous. On me parle d'un pic-line avant la chambre implantée. C'est annoncé avec une vitesse étonnante. Faut dire qu'il est déjà 17h30. Je ne comprends pas grand-chose. Bref un processus complexe mais bien rodé est lancé. La locomotive avance. Je repars avec tout un tas de machins dans la tête. La cheffe revue comme c'était prévu après ce déversement de procédures est au courant du résultat du scanner du foie et comme moi, assure : *C'est une très bonne nouvelle !* Je lui réponds que j'avais compris la même chose, que le processus hard annoncé avant cet examen serait certainement modifié pour revenir à des soins moins envahissants. Ben non, dit-elle c'est un protocole qui a fait ses preuves.

— On ne change rien ?

— On ne change rien.

Bon. J'arrête mon récit et me tais... Suit un silence qui imprègne la table de ce petit-déjeuner... table embarquée et empathique.

André prend la parole. Il est badgé « patient-ressource ». Il assure comprendre. Lui-même est passé par ces temps stupéfiants. Un discours qu'on n'attendait pas, qui vous cueille à froid. Sa compréhension envers mon récit est celle d'un vécu commun. Sa propre expérience lui donne dix ans d'avance sur mon parcours.

Emmanuel notre animateur de table lui



CENTRE DE FORMATION PATIENTS-SOIGNANTS
Session du 22 mars 2022
André [REDACTED]
Patient-ressource

demande de se présenter et d'expliquer ce qu'est un « patient-ressource ». Il s'exécute. André a 62 ans retraité débutant, il décrit son cancer, le même que le mien contracté à 50 ans dont il est guéri. Il était cadre dans l'industrie. Une vie rapidement brossée comme active et somme toute bien assumée. Trois enfants. Divorcé d'une manière « un peu complexe » laisse entendre quelques souffrances et quelques difficultés à réguler ces temps de sa vie. Sa maladie est intervenue plus de dix ans après. Il ne fait aucun lien entre ces deux évènements complexes. *Néanmoins, j'ai eu cette même réflexion que vous Alain, et cette même difficulté de ne pas savoir quelle était la bonne attitude pour participer effectivement pleinement à ma guérison.*

C'est ainsi que lors d'une visite de contrôle il y a trois ans il a pris connaissance de cette expérience qui allait être conduite au CHU sur « les enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé ». Il s'est déclaré vivement intéressé et volontaire pour y participer. *C'est comme cela que je suis devenu « patient-ressource ».*

Le patient-ressource est une sorte de coach. Un accompagnateur qui a suivi le même parcours thérapeutique que celui du « patient » qu'il accompagne. *En fait j'assiste les patients dans les différentes étapes du soin* nous dit André.

Bérénice prend la parole à son tour. Elle est badgée « Docteure Radiologie ». *Oui, dans ce que nous mettons en place nous souhaitons que le « patient » soit fortement impliqué. À ce titre il participe aux réunions interdisciplinaires et a son mot à dire sur les décisions.*

— Vraiment ? mais en ce qui me concerne je n'y connais rien et je me demande bien quel pourrait être mon apport personnel...

— C'est simple, dans ces réunions, ta parole quelle qu'elle soit est prise en compte. Pardon j'ai dit tu.

— Ce n'est pas grave André, j'aime autant.

— Et je suis là pour t'accompagner. Te faire bénéficier de mon vécu et du recul que j'ai pu prendre sur cette aventure. Et peut-être aussi te soutenir dans ton expression.

— Oui c'est certainement nécessaire. Ce qui m'étonne c'est que les toubibs acceptent cette double présence ?

Bérénice (la docteure badgée radiologue) explique qu'a priori *c'est effectivement compliqué. Il faut sans doute lâcher un peu de pouvoir... mais pas uniquement* dit-elle.



CENTRE DE FORMATION PATIENTS-SOIGNANTS

Session du 22 mars 2022

Bérénice [REDACTED]

Docteure radiologue

Elle assure que le principal enjeu c'est de convaincre les soignants que la présence des personnes malades dans les différentes instances de concertation et de décision permet de mieux les connaître, leurs valeurs et leurs expériences. C'est essentiel. Cela permet de porter un diagnostic plus fin et surtout des soins plus assumés, parce que mieux compris et mieux ciblés.

— Encore faut-il vérifier que je comprenne plus de 5 % des mots qui sont prononcés.

— Je suis là pour ça, j'ai été formé pour ça aussi me dit André et puis on organise des formations pour des médecins et des patients ensemble. Ainsi je pense qu'on évite les pièges de la recherche d'informations mal ciblées sur internet.

— Personnellement je n'ai jamais eu envie de voyager là-dedans, trop anxiogène.

— Tu as raison.

Pascale badgée « patiente-formatrice » nous explique que c'est devenu son job... qu'elle est recrutée et rémunérée pour cette fonction de formatrice (alors qu'André lui est bénévole) avec la spécificité d'être une ancienne patiente. Cette tranche de vie ne s'oublie pas.

— *Il est vrai ajoute Pascale que cette démarche demande aux professionnels une grande ouverture d'esprit, des envies de partage, une conviction que le travail réel en équipe est payant. Mais je vous assure qu'en fin de compte tout le monde y trouve son compte. Et j'avoue que cela nous aide dans la relation avec les patients et patientes.*

— En sachant que dans cette équipe nous incluons les patients à part entière, et au même niveau d'importance que les autres.

Je risque un timide : mais c'est une véritable révolution !

Je ne sais plus qui autour de la table me suggère : « *ça ne devrait pas te déplaire* ».

Effectivement.

Chapitre IV

DE L'AUTOGESTION DES PATIENTS... OU LA RÉVOLUTION C'ÉTAIT DÉJÀ HIER...

J'ai souvent des associations d'idées.

Elles ne sont pas comparaison... mais le résultat de la voltige périlleuse d'une pensée à l'autre.

Moments de rêveries.

Je les affectionne. Elles peuplent et nourrissent le flou.

Béquille à l'errance, au risque de l'égarement.

D'une évolution à l'autre la route se trace sans doute.

Cette discussion autour de ce petit-déjeuner se perpétue,

Pourtant profondément concerné, je m'en extrais.

Une évasion.

Comme un regard sur le paysage par la fenêtre du train.

De vaches en clocher, de clocher en village, de prairies vertes en immensité de blés jaunes.

Le murmure de la conversation devient le bruit des roues d'un train de pensées.

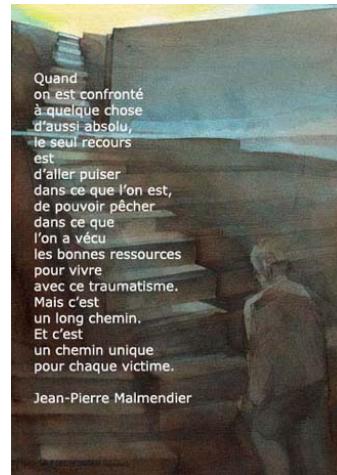
Un rythme soutenu.

Vaguement soporifique.

Bien sûr le souci de travailler à l'amélioration de la relation patients soignants pourrait être une révolution en chemin! Mais je pense à un autre dispositif qui, lui aussi porte un vrai volet révolutionnaire. Il m'a bigrement mobilisé, et me mobilise encore dans le sillage de Jean Marc Mahy¹ il concerne la justice. Justice restauratrice ou restaurative.

Considérant que le coupable, certes est coupable, mais reste une personne à part entière. Le laisser mariner sa condamnation, sa culpabilité ou son refus de reconnaître sa responsabilité, ne lui permet pas de progresser ni d'une certaine manière, de « guérir ». Sortir de la seule punition pour aller vers un chemin de réparation. Réparer - certes partiellement - les conséquences de ses actes, mais aussi se réparer soi-même. Pour redevenir un citoyen à part entière porteur d'un devenir nouveau. La base de cette restauration passe par la rencontre entre victimes et agresseurs... Pas nécessairement les acteurs du même fait mais des rencontres du même type. Je me souviens du récit de Jean-Marc Mahy et de sa rencontre avec le père d'une victime qui aurait pu être la sienne. Le chemin passe toutes les étapes simultanément de la méfiance, de la peur, voire de l'agressivité à l'écoute. Et permet aux deux protagonistes de se transformer sur ce chemin. Jean-Marc et Jean-Pierre sont devenus amis, ce n'était pas l'objectif, mais ce qui est intéressant c'est le changement des deux protagonistes et le combat qu'ils ont mené solidairement.

Jean-Pierre Malmendier sénateur belge, dont la fille a été assassinée, a modifié considérablement sa position et proposé des lois qui ne soient pas uniquement répressives. Jean-Marc a passé plus de 20 ans de sa vie ,après la prison, à témoigner devant des lycéens des collégiens pour affirmer que décidément la tentation de la délinquance n'est pas une issue et que si « *la violence est le fruit d'une souffrance qui n'est pas entendue* » elle est sans avenir. Ensemble ils se sont battus avec un projet commun « Re-vivre » qui cherche à sensibiliser l'opinion publique sur la prévention de la délinquance, la lutte contre les risques de récidive et la promotion de la justice restauratrice.



1 Jean-Marc Mahy entre à l'âge de 17 ans en prison. Il y passera près de 20 ans, à la suite d'événements tragiques où comme le dit la loi ses actes ont entraîné la mort sans intention de la donner. Aujourd'hui Jean-Marc Mahy a pu (re) commencer sa vie. Une vie qu'il a choisi de mettre au service des autres. Témoigner pour faire en sorte que la jeunesse ne connaisse jamais son expérience, et pour que des ex-détenus s'en sortent une fois... sortis.

Cette rêverie dans les paysages de la réparation, n'arrive évidemment pas par hasard dans ce petit-déjeuner. Le parallélisme de ces deux démarches me semble limpide : permettre la rencontre entre des acteurs d'une même situation. Jusqu'à présent cette approche n'était pas de mise. Victimes et auteurs quand ils se parlent découvrent qu'une telle tragédie, les isole tous les deux. Différemment bien sûr, mais avec une même radicalité. Alors que dire du couple « soignant-soigné » avec des soignants parfois drapés dans leur légitimité, leurs savoirs, leurs bagages et pressés par une administration revêche, face à des patients coincés dans leurs souffrances et leurs inquiétudes... Et s'ils se parlaient à égalité, en tant que personnes ?

Les deux réponses à des situations qui n'ont évidemment rien de comparable semblent animées par le même souci. A situation complexe solution complexe. Et non pas analyse binaire. Black and White ! La démarche est inverse. Tout le monde a raison, tout le monde est expert, tout le monde possède une partie du savoir complexe, tout le monde doit être entendu, tout le monde doit être acteur de sa propre destinée. Les incidents de la vie doivent certainement renforcer cette posture... celui de la reconnaissance que toutes les personnes impliquées dans ce genre de situation, possèdent une partie de la solution.

Vous allez rire mais c'est le mot « autogestion » qui me sort de cette rêverie... il est prononcé par Pascale (« soignante-formatrice »)

Moi : Excuse-moi Pascale j'étais ailleurs et je n'ai pas bien compris ce que tu disais... j'ai juste entendu le mot « autogestion » et cela m'a remis les pieds sur terre.

Pascale : Pas grave... je disais que pour une meilleure qualité des soins une des voies que nous expérimentons c'est l'engagement des patients. À tous les niveaux du système de santé. C'est pour cela que nous disons volontiers qu'il est nécessaire de renforcer l'autogestion des patients.

Bigre autogestion ! J'explique que je croyais ce mot rangé au placard des utopies perdues depuis les années quatre-vingt. Même si, en ce qui me concerne, cette utopie reste actuelle... j'entends aujourd'hui : s'appuyer sur l'autogestion des patients ! Je ne comprends pas... ça demande précisions... Dans ma petite caboche l'autogestion c'est une vieille tradition libertaire qui consiste à confier à un groupe humain toutes les décisions qui le concernent. Apprendre à se gérer seuls, sans élite administrative, intellectuelle ou politique. Sans intermédiaire, sans hiérarchie. Un homme, une femme, une voix. C'est donc l'affirmation de l'aptitude des humains à s'organiser sans dirigeant. Et donc à devenir compétents et pertinents sur les sujets qui les concernent. Ce qui est amusant, c'est que j'ai longtemps pensé que le meilleur exemple d'une autogestion réussie était le corps

humain ! Sans blague ! Et c'était sans ambiguïté de ma part pour contester la suprématie du « cerveau », de la rationalité sur d'autres réalités plus complexes, magnétiques, chimiques, culturelles, psychologiques, inconscientes qui donnent vie au corps de chacun. Mais voilà, nous sommes debout ! Et la verticalité impose une représentation du corps très hiérarchique... C'est là-haut que tout se décide... Et là-haut c'est le cerveau. De sa tour de contrôle c'est lui qui décide et passe commande. Sans doute que l'idée d'autogestion du corps induisait à l'inverse : horizontalité, solidarité, compassion, soutien, renfort, etc... de n'importe quel composant de l'intégrité physique. Chacun faisant son boulot de manière autonome et nécessairement solidaire. Mais j'aimais bien aussi parce que cela nous faisait tous rigoler, la vision du corps à la Woody Allen et particulièrement « *Les émois d'un spermatozoïde en grandeur nature* ». Vision humoristique mais aussi extrêmement hiérarchique du corps. L'organe dominant commande. Après, tout n'est que poulies, treuils, poids contre poids pour faire marcher la bête et autres intervenants, pompiers, éteigneurs de feux du corps, ou gendarmes chargés du maintien de l'ordre naturel. C'est l'image de la fourmillière ou de la ruche où chacun et chacune reçoit du destin ou de là-haut des ordres pour agir au service de la communauté.

Agnès : (badgée patiente-formatrice) : l'autogestion c'est ce que doit effectuer un patient pour vivre bien avec une ou plusieurs maladies chroniques...

Moi : Sans doute. Mais la question c'est de savoir qui décide de quoi ? Ce que tu dis me fait plus penser à une persuasion du patient pour qu'il accepte protocoles, soins, postures, modifications de son mode de vie. Le tout décidé par des compétences scientifiques qui lui échappent totalement. Un comportement « positif » et soumis ! Non ?

Pascale : En tout cas : manger sainement, faire de l'exercice, surveiller ses symptômes, prendre ses médicaments et savoir quand demander une aide professionnelle de manière autonome. L'autogestion est comprise comme les actions à faire pour changer. Et à conserver ensuite comme pratiques normales.

Moi : J'entends la démarche mais j'ai un peu de mal à lui mettre l'étiquette d'autogestion.

Bérénice : (badgée docteure) C'est une idée qui commence bien évidemment par la formation et l'éducation des patients – c'est-à-dire par l'apprentissage des compétences techniques liées à l'état de santé personnel. Les diabétiques doivent savoir comment surveiller leur glycémie, tandis que les asthmatiques doivent savoir comment utiliser un médicament d'urgence etc...

Moi : en tout cas d'accord pour la formation et l'appropriation des sa-

voirs etc... Mais ce mot impose également d'être associé aux décisions. Vous avez ça dans le magasin de votre « autogestion » ?

Charlotte : oui nous avons ça en boutique. À votre disposition d'ailleurs !

Charlotte femme d'une quarantaine d'années, décontractée, alerte et souriante est badgée « patiente-chercheuse ». Autre appellation intéressante et détonante. Je brûle d'envie de la questionner sur ce statut... plus tard.

Charlotte : Notre « autogestion » comporte quatre piliers : Connaître, évaluer, choisir, agir.

Ça ressemble beaucoup à mon bon vieil « Voir Juger Agir » de l'éducation populaire. Un rien rassurant !

Charlotte : D'abord bien se connaître... connaître ses forces, ses faiblesses. Nécessité aussi de s'observer régulièrement. Oh sans se prendre le chou... Simplement avoir la capacité de repérer tout signe concernant sa santé, de choisir la conduite à adopter cela pour prévenir toute aggravation... Sans oublier la digestion des « savoirs » et des avancées de la science dans ces domaines.

Agnès : Je comprends ton interrogation Alain. Effectivement l'autogestion ne signifie pas que la personne prenne en charge par elle-même tout ce qui a trait à sa santé. Mais retrouver du pouvoir sur celle-ci ! Oui.

Il est déjà 11 h 30 et notre Emmanuel animateur lance une invitation à Charlotte.

Emmanuel : Charlotte trois mots sur les « patients-chercheurs » avant d'aller déjeuner.

Charlotte : Volontiers... avant de répondre à ta question je voudrais préciser que...

Emmanuel : Charlotte on fera les « précisions » dans la synthèse... mais parle-nous de ce que tu fais... Cela complétera le tableau.

Charlotte : Mais quand même...

Emmanuel : Charlotte...

Charlotte : Ok ok... mais j'y reviendrai. Donc je suis comme vous, une patiente malade puis guérie. J'ai suivi ce cursus expérimental comme « patiente-ressource » mais j'avais un peu de mal à entrer dans une communication fructueuse avec les « patients » que je rencontrais. Sans doute par timidité ou une difficulté personnelle. Bref ! Je ne me sentais pas non plus formatrice, il faut des qualités spécifiques que je n'ai pas. Par contre

j'étais très intéressée par l'idée de contribuer à toutes les recherches qui visent à améliorer la relation « patients-soignants ». Concrètement je suis régulièrement sollicitée pour donner mon avis sur les orientations du centre de recherche. En fait je suis aussi amenée à fournir des commentaires grâce à l'expérience que nous avons vécue en tant que patients. Fournir des commentaires sur les façons d'améliorer le secteur de la santé. Et ça, j'adore ! Et surtout je participe très régulièrement à des réunions pluridisciplinaires. Et notamment des réunions consacrées à l'interprétation des recherches. J'ai suivi une formation pour tout cela. Ce qui me plaît le plus c'est que je peux discuter ouvertement de mon expérience. Un peu de la vôtre. Je me sens un peu comme une ambassadrice. Ça aiguise mon esprit critique naturel et me constraint un peu à écrire tout ce que je ressens. J'ai vraiment l'impression de faire partie du processus de recherche et contribuer à changer le visage des soins de santé.

Emmanuel : eh bien merci Charlotte. Pour une fois tu as su être presque brève. Remarquable exploit. Bon, on ne va pas risquer une synthèse à chaud. C'est l'heure du repas. Placement libre et on se retrouve ensuite à 16h00 pour synthèse et discussion en séance plénière. En attendant bon appétit.

Bérénice : surtout n'oubliez pas d'apporter vos agendas. Bon appétit !

Je me suis retrouvé au repas, comme par hasard près d'André « patient-ressource ». Je ne sais plus ce que nous avons mangé mais nous avons bavardé... Quelque chose s'est passé. Je ne vous parle même pas de la sieste en terrasse. J'ai choisi le versant Vercors ! À l'ouest donc avec un soleil de face qui ce jour-là était particulièrement doux.

Quand je vous dis que l'avenir est à l'ouest....

Effectivement.

Postface...

Cette rêverie est bien sûr imaginaire. Comme chacun le sait il n'y a pas de centre de formation « patients-soignants » au sommet du CHU... Mais qui sait... il est possible, peut-être de parier sur un avenir intelligent ? Si cette histoire est imaginaire le contenu ne l'est pas. Il est fondé sur une expérience québécoise. Tout le processus, tous les mots « sérieux » de ce récit lui sont empruntés. Voire par moments carrément pompés. Je vous en recommande vivement la lecture... Le « Montréal-Modèle » : C'est là ! Il suffit de cliquer sur le lien.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2015-HS-page-41.htm>

Jusqu'ici,
tout va bien !

