

Du côté du patient/de la patiente. Dire son territoire étranger

La consultation c'est une rencontre. On y va pour une préoccupation ou une demande. Comment se faire comprendre ? Dans ce temps, on a envie de pouvoir dire tout ce qui est nécessaire pour décider. Avoir des réponses pour le problème du moment et pour la suite. Le/la soignant.e ne nous connaît pas aussi bien que nous-même. Notre territoire peut lui être étranger. Il parle parfois une langue qui nous est étrangère.

Avant la consultation : je fais le point sur les éléments utiles à donner sur mon état de santé physique et affectif. Il faudrait aussi que je puisse parler de mes peurs, de mes incompréhensions et de mes demandes. Je me prépare à raconter ce que j'ai fait, ce que j'ai vécu et qui j'ai vu ainsi que les informations que j'ai trouvées de mon côté. Je réfléchis à mes médicaments et aux questions que soulève mon traitement actuel. Si ça peut m'aider, je fais une liste avec les points prioritaires à aborder. Je me donne du temps pour cette préparer cette consultation.

L'accueil à la consultation est fondamental. Le cadre compte aussi beaucoup. Je suis sensible à la décoration (ou la non-décoration !), aux signes qui font que je me sente en accord, culturel, émotionnel ou pas avec mon/ma soignant.e. Par exemple, trouver des revues en bon état, de la documentation intéressante, c'est mieux qu'un tas de vieux magazines. C'est comme être invité.e à pénétrer chez quelqu'un. On peut se sentir accueilli.e ou pas. Pour que je me sente à l'aise, il faudrait que le soignant me montre sa disponibilité. Qu'il/elle me regarde, face ou à côté de moi, sans barrière (ordinateur?) entre nous. Qu'il soit prêt.e à m'écouter avec bienveillance et qu'il m'invite à parler.

Quels mots trouver pour me faire comprendre ? Entre souffrance et douleur, j'ai du mal à exprimer ce que je ressens. Ce n'est pas facile d'expliquer mes symptômes, leur intensité ou leurs conséquences sur mon quotidien. Comment être convaincant.e pour qu'il/elle ne croie pas que je triche ou que j'exagère ? Parfois je ne comprends pas mais j'ai du mal à le lui dire. Pourrait-il/elle trouver une façon de reformuler ou d'autres moyens (un schéma, une photo, la page d'un site ...) pour m'expliquer ?

Que faire de mes émotions? Je suis mal à l'aise d'avoir à me déshabiller. J'ai de la pudeur aussi à dire ce que je vis, je suis intimidé.e. Je crains d'oublier un détail qui compterait, de ne pas réussir à exprimer le plus important. J'ai peur de ne pas oser dire que je n'ai pas compris. Ou que je ne sais pas lire. Peut-être que je ne vais pas arriver à faire ce qu'on me demande. J'ai peur de la gravité de ce qu'on m'annonce, de perdre mes facultés, de mourir. Je suis influencé.e par des histoires qu'on m'a racontées, j'aimerais bien être encouragé.e, rassuré.e, et sentir que l'on s'occupe de moi. Face au diagnostic qui m'est présenté, il faudrait que j'aie le courage et l'énergie de demander un autre avis si j'ai un doute.

J'espère qu'il/ elle a de la considération pour moi et aussi du temps (même s'il/elle est en retard). Je souhaite voir sa disponibilité à travers ses gestes, sa posture, son comportement. Ce que je vais lui dire m'est propre et lui est donc étranger. Il/elle ne peut pas se mettre à ma place. Mais j'attends qu'il/elle croie à ce que je dis, me demande des détails, ce que j'ai ressenti, si cela a été difficile pour moi ou pour mes proches, que nous soyons dans une relation de confiance.

Le temps de la parole devrait être autant le mien que celui du/de la soignant.e. Si j'ai l'impression qu'il/elle a envie de m'entendre, je pourrais me sentir plus légitime pour dialoguer. Parfois, il se peut que je n'aie pas envie de savoir. Mais si le moment est venu et si je le/la sens coincé.e ou appréhendant d'annoncer une mauvaise nouvelle, je prends les devants pour l'inviter à dire ce que j'ai besoin de savoir. Je peux imaginer que ce ne soit pas facile pour elle/ui non plus. Je veux comprendre le diagnostic qui m'est annoncé et le traitement qu'on me propose. S'il y a d'autres choix possibles. J'ai le droit de refuser, de demander plus, d'aller chercher ailleurs (sur internet, un deuxième avis.) et de le dire.

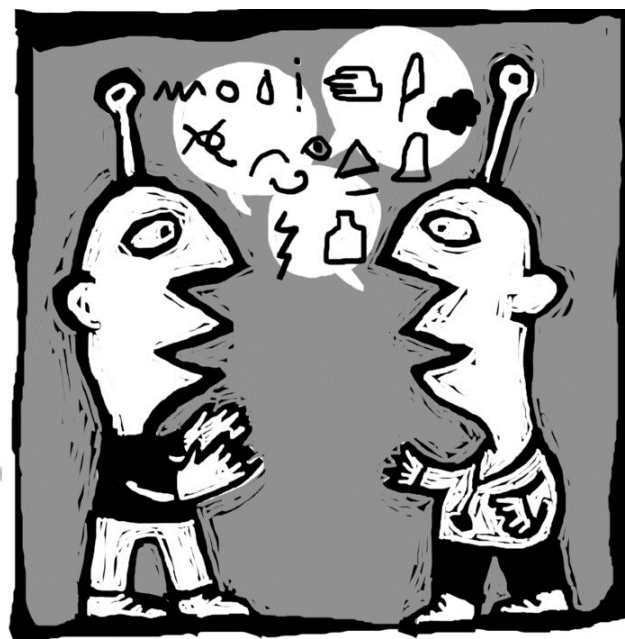
Grâce à ma connaissance de ma maladie, j'ai le droit de faire des choix, d'être pris.e au sérieux. Je veux être assuré.e que le/la soignant.e tienne compte de mes propos. Avec mes arguments, je peux contester ce qu'on me propose, tout en respectant le savoir du/de la soignant.e et en tenant compte de son avis. Mon opinion compte car j'ai le savoir du/de la patient.e qui vit tous les jours avec sa maladie. Si je pense que c'est nécessaire, je peux expliquer mes difficultés quotidiennes, sociales, affectives, relationnelles, mes souffrances physiques, mes gênes. Mon expérience est incontournable pour qu'on définisse en concertation la démarche qui me sera la mieux adapté.e.

Ce qu'on sait :

Ce que les gens savent et ce qu'ils font avec ce qu'ils savent a des conséquences importantes sur leur espérance de vie. En témoigne une étude de l'OCDE. (Organisation de coopération et de développement économiques, en anglais Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD) - OECD Skills Outlook 2013 FIRST RESULTS FROM THE SURVEY OF ADULT SKILLS

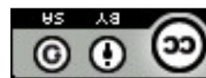
Un **patient passe en moyenne 5 à 10 heures avec les professionnels de santé** dans l'année, de son côté, il est amené à prendre soin de lui directement ou par l'intermédiaire de ses proches **6.000 heures par an** (Coulter and al, 2014).

Cordel écrit par le collectif Outils du soin et le Pôle de ressources -Ile de France -en éducation thérapeutique, mai 2017 (liste exhaustive des auteurs sur le site) **cordel n°47** www.outilsdusoin.fr ; <http://poletp.fr/>



Patient.es, soignant.es se comprendre

cordel: petit fascicule brésilien de poèmes ou écrits subversifs accrochés à une corde à linge et vendus dans les marchés



Pôle de ressources Ile de France en éducation thérapeutique du patient



La littératie en santé représente les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en terme de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence. (Sorensen K, Van den Broecke S, et al)

La littératie

Citations :

"C'est dans la maladie que nous rendons compte que nous ne vivons pas seuls mais enchaînés à un être d'un règne différent, dont des abîmes nous séparent, qui ne nous connaît pas et duquel il nous est impossible de nous faire comprendre: notre corps. Quelque brigand que nous rencontrions sur une route, peut être pour-rions nous arriver à le rendre sensible à son intérêt personnel sinon à notre malheur. Mais demander pitié à notre corps, c'est discourir devant une pieuvre pour que nos paroles, ne peuvent pas avoir plus de sens que le bruit de l'eau et avec laquelle nous serions épouvantés d'être condamnés à vivre"

Marcel Proust Le côté de Guermantes (cité par Ruwen Ogien dans "Mes mille et une nuits")

"Je n'en veux pas aux médecins, ce sont de pauvres hommes à l'égal de leurs malades et qui se rendent insensibles par devoir, mais j'aurais souhaité parfois que leur profession ne fût ouverte qu'à des saints en espérance et que la vue de nos souffrances ne les endurcit au point d'en arriver à les accroître."

A. Caraco Post mortem éd. L'âge d'homme

"Le but du voyage n'est pas de poser le pied sur une terre étrangère, c'est finalement de poser le pied dans son propre pays comme s'il s'agissait d'une terre étrangère."