



## COMMENT SURVIVRE AU PHYS DU SOIN, ET AVEC QUELS OUTILS ?

Qui ne s'est jamais senti perdu ou troublé après une consultation ?  
Patients et soignants ne partent pas toujours le même chemin,  
ce qui est source de beaucoup d'incompréhensions et de malentendus.  
Les patients n'ont pas toujours les outils nécessaires pour saisir  
et interpréter une information médicale parfois complexe. En tout état de  
cause dans un pays du soin en crise, les professionnels de santé doivent faire de

Dans ce guide pratique et plein d'humour,  
toutes les méthodes et astuces pour, entre autres :

- bien identifier les blouses blanches, du médecin à l'infirmier
- adapter votre mode de communication
- gérer de longues heures en salle d'attente
- maîtriser sa consultation médicale de A à Z
- sélectionner de manière pertinente l'information sur Internet

Et en fin d'ouvrage : un carnet de patient  
pour vous accompagner dans vos consultations.

19  
LUCILE SERGENT - SAMUEL POUVEREAU

LUCILE SERGENT

Bibliothèque  
Kateb Yacine

SAMUEL POUVEREAU

PETIT GUIDE DE SURVIE  
DES PATIENTS  
FACE À LA  
BLOUSE BLANCHE

610  
SER

# PETIT GUIDE DE SURVIE DES PATIENTS FACE À LA BLOUSE BLANCHE



De salles d'attente en consultations,  
bien communiquer avec ceux qui nous soignent

FIRST  
ÉDITIONS

BM Grenoble et réseau - Document

0 000025 994193

FIRST  
ÉDITIONS

ditionsfirst.fr



### **LUCILE SERGENT**

TEXTES ET SCÉNARISATION DES ILLUSTRATIONS

Née en Seine Saint Denis, Lucile entame sa carrière de juriste en s'envolant pour Hanoi, puis Séoul. De retour en France, elle cultive son goût pour l'étranger, l'écriture et les questions de société. Depuis son enfance, Lucile arpente les hôpitaux et les cabinets médicaux, sa maladie génétique comme compagne. Devenue une « grande » patiente, elle souhaite aujourd'hui partager avec humour le savoir-faire méthodique qu'elle a acquis et apporter son soutien à d'autres patients.



### **SAMUEL POUVEREFU**

ILLUSTRATIONS

Dernier rejeton d'une « famille d'artistes », Samuel a d'abord travaillé en tant qu'illustrateur avant d'embrasser, plein d'allant, une carrière de libraire. Fort de ses expériences, il jongle aujourd'hui d'une passion à l'autre, pour le plus grand malheur de ses nuits de sommeil.

# **PETiT GUIDE DE SURViE DES PATiENTS FACE À LA BLOUSE BLANCHE**

07 JUIN 2025

# SOMMARI

<b>PRÉFACE .....</b>	<b>9</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>13</b>
Qui suis-je pour prodiguer ces conseils ? .....	15
Le pays du soin, parsemé d'embûches .....	20
Finalement, un livre remède ! .....	23
<b>PRÉPAREZ-VOUS AU FACE-À-FACE .....</b>	<b>25</b>
La salle d'attente : un lieu où tout est possible .....	26
Dépasser sa peur de la blouse blanche .....	32
Préparer sa consultation : sortez vos antisèches .....	42
À chaque consultation son motif .....	48
Explorer la planète Internet : attention aux crises d'angoisses ! .....	49
<b>LA CONSULTATION, ENTREZ DANS LA DANSE .....</b>	<b>55</b>
Savoir s'adapter à son interlocuteur .....	56
Vérifier que l'on a bien compris ce que dit le médecin, ou la méthode du perroquet .....	72
Rester maître de sa consultation .....	78
Lorsque c'est à vous de répondre : le retour du perroquet .....	81
Oser poser vos propres questions .....	85
<b>GÉRER LES SITUATIONS DÉLICATES .....</b>	<b>91</b>
Lorsque la blouse blanche ignore votre souffrance .....	92

Préserver sa dignité .....	98
Un regard neuf sur votre maladie .....	100
<b>AU PAYS DU SOIN, IL N'Y A PAS QUE DES MÉDECINS .....</b>	<b>103</b>
L'administration et les secrétariats médicaux .....	104
Des blouses blanches parfois plus proches de vous .....	110
Tenez un journal de bord ! .....	112
<b>FACE À LA MALADIE, VOUS N'ÊTES PAS SEUL .....</b>	<b>117</b>
Pousser la porte d'une association de patients .....	118
De l'importance de pouvoir raconter sa vie au pays du soin .....	120
L'émergence du patient expert .....	121
Tout ne s'est pas toujours passé comme ça .....	124
<b>POUR CONCLURE .....</b>	<b>129</b>
Vous n'êtes pas votre maladie ! .....	130
Patient n'est pas votre identité. C'est une qualité. .....	132
<b>VOTRE CARNET DE PATIENT .....</b>	<b>137</b>

# PRÉFACE

## Une maladie de tout le corps face à une médecine par type d'organe

Ehlers-Danlos n'est pas une maladie comme les autres, en tout cas pas comme celles que les médecins ont appris dans leurs facultés à diagnostiquer et à soigner. C'est ce qu'exprimait très bien mon regretté, j'oserai dire, « complice », Henri Margeat quand il m'apostrophait à l'occasion d'un cours : « Professeur, la médecine à la pièce détachée !!! ».

En effet, ce n'est pas une maladie pour les cardiologues, les gastro-entérologues, les O.R.L., les ophtalmologistes, les gynécologues, les rhumatologues, les pneumologues, les endocrinologues, mais une maladie pour toutes ces compétences à la fois, puisque les lésions responsables des symptômes concernent les tissus qui constituent tous ces organes. Tissus qui appartiennent à la même famille, celle du tissu qui réunit, joint les différents organes ou, plutôt, les « colle » entre eux : le tissu conjonctif ou collagène.

Ainsi se trouve brossé le tableau de cette maladie diffuse, multi-symptomatique, héréditaire... Mais aussi, les mécanismes des manifestations cliniques : d'un côté, la fragilité de tous les tissus conjonctifs exposant aux complications d'hémorragies,

d'anévrismes artériels, d'occlusions intestinales, de perforations intestinales par colonoscopie, de perforation de la vésicule par calculs...

D'un autre côté, c'est la constitution d'une trouble proprioceptif global, c'est-à-dire de toutes les perceptions, de l'intérieur du corps (la sensation de vessie pleine, par exemple) ; de l'extérieur du corps (le contact d'une étiquette, de la température extérieure, par exemple), mais aussi la perception de l'environnement (par l'odorat, l'audition, la vision). Tous messages transmis viennent des « capteurs », sorte de micro-espions implantés, précisément, dans le tissu conjonctif.

Dans cette maladie, dont est atteinte Lucile Sergent, on observe habituellement un développement important des capacités du cerveau, qui, confronté à un corps rebelle et réticent, invente des stratégies particulières permettant de contourner les obstacles sensoriels. Très vite, cet exercice quotidien, entrepris dès la naissance, le hisse bien au-dessus des possibilités des enfants du même âge.

Sont-ce ces raisons qui l'ont conduite à se réadapter sans cesse face au monde médical ? Ce qui est sûr, c'est que, grâce à son ouvrage, Lucile Sergent nous entraîne sur les terres inconnues de la relation patient-médecin et, plus largement, avec toutes les blouses blanches.

Dès le XVIII<sup>e</sup> siècle, les observations menées par les cliniciens ont permis de classer les maladies à l'image du travail du travail des botanistes (Linné, Boissier de Sauvages, Cullen...). Ils ont pris pour modèle la botanique, première des sciences de la vie à se structurer avec rigueur. Mais ils ont oublié que « la médecine ne soigne pas des maladies mais « des malades », comme le soulignait déjà le Pr André Grossiord dans sa leçon inaugurale en mai 1968. Les malades sont devenus, par anglicisation, des « patients ».

C'est au travers de cet éclairage de la maladie que l'ouvrage proposé par Lucile prend tout son sens. Certes, Rodney Grahame a souvent dit que « Ehlers-Danlos est une maladie que les patients connaissent mieux que leur médecin », mais Lucile ne parle pas seulement de la maladie, elle évoque aussi la façon de vivre en bonne harmonie avec le système de soins lorsque l'on est son usager ou, plutôt, son partenaire.

Elle a réalisé un guide plein d'humour, magnifiquement illustré par des dessins pleins de bonne humeur, très révélateurs de la réalité vécue sur le terrain.

Cet humour nous paraît le meilleur antidote contre cette anxiété qui fait intégralement partie d'Ehlers-Danlos, comme l'a montré Antonio Bulbena, psychiatre à Barcelone. Le monde dit « des blouses blanches » y est très bien décrit, et, à travers la description, parfois cocasse, de ce qui s'y passe s'exprime la volonté de faire apparaître le ou la patiente non pas comme un objet d'observation mais comme un partenaire qui s'éduque, mais qui éduque aussi le médecin et ceux qui l'entourent.

Lucile Sergent développe avec beaucoup de pertinence les aspects concrets de cette relation et la façon de la rendre constructive en utilisant ses acquis.

Pr Claude Hamonet

*Spécialiste de médecine physique et de réadaptation, docteur en anthropologie sociale, membre de la Société Ehlers-Danlos (New York), ex-expert international (handicap) à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), membre de l'Académie internationale d'Éthique médicale, auteur de Ehlers-Danlos, la maladie oubliée par la médecine (L'Harmattan, Paris, 2018).*

C'est en assistant à ce dialogue de sourds entre un ami et son médecin que m'est venue l'idée d'écrire ce guide. Il m'avait demandé de l'accompagner pour le soutenir : j'observais leurs échanges, stupéfaite, telle une spectatrice assistant pour la première fois à une représentation de théâtre absurde. À la manière d'un automate, mon ami répondait « oui » à chaque question du médecin sans comprendre un traître mot des réponses qu'il formulait. En fait, il voulait lui faire plaisir, en « bon élève ». Le médecin ne le connaissait pas et ne semblait pas deviner qu'il n'avait absolument rien compris. Pour couronner le tout, à la fin de la consultation, mon ami n'avait pas réussi à poser les questions qu'il avait longuement préparées : il les avait oubliées. J'ai réalisé qu'il ne parlait tout simplement pas la bonne langue pour être entendu par le corps médical. La situation le terrifiait. La seule chose dont il était vraiment certain, c'est d'être atteint d'une maladie chronique. Le médecin, lui, n'avait pas le temps d'essayer de traduire. Il faisait son travail, suivait le bon protocole de soin et posait mécaniquement ses questions, absorbé par ses réflexions, pressé par la dizaine de patients en attente.

N'ayez crainte, cette histoire n'est pas une fatalité. Il existe des astuces pour tirer le meilleur parti d'une consultation médicale et utiliser au mieux le (court) temps qui vous est dédié. De nombreux conseils sont prodigués dans la presse sur la façon dont les professionnels de santé devraient se comporter ou ce qu'ils devraient dire aux patients mais qu'en est-il des conseils pour ces derniers ? Comment créer un échange positif alors que l'on est perdu entre le corps médical, la maladie et les déboires administratifs ? Comment éviter la noyade dans l'océan hospitalier, la syncope face à la montagne administrative, la sécheresse en désert médical alors que nous serons tous patients ou accompagnants un jour ? Enfin, comment s'adapter et survivre à la « machine » en blouse blanche ?

Cet ouvrage n'est pas un traité de psychologie sur le rapport patient/médecin, ce n'est pas non plus une étude sociologique ou un pamphlet sur les politiques de santé. Il s'agit d'une contribution qui, je l'espère, aidera les patients ou encore leurs accompagnants, parfois désœuvrés face à des médecins et un système médical surchargés.

J'utilise principalement les doux termes de « docteur », « professionnel de santé », « soignant » ou encore « médecin », mais, bien sûr, il concerne tous les praticiens, quelle que soit leur spécialité.

## QUI SUIS-JE POUR PRODIGUER CES CONSEILS ?

« Asseyez-vous là... Oups, attention à la porte ! Voilà, là, tenez-vous tranquille, le docteur va vous recevoir.

- B'jour. Déshabillez-vous !
- Euh, complètement ? Qu'est-ce que je garde ?
- Sous-vêtements ! »

Il fait un peu froid, dans cette pièce blanche où je me tiens debout, à moitié nue, devant le bureau du médecin réadaptateur...

Il attrape son dictaphone : « *Les genoux sont cagneux, la tête penche trop à droite. Baissez-vous ! Légère scoliose au niveau des lombaires. Subluxation de la hanche. Doigts déformés. L'épaule gauche est beaucoup plus basse que la droite. La patiente...* »

« Heureusement que ce n'est pas vous qui allez faire ma description sur Tinder ! »  
“*LA PATIENTE prend des médicaments.*” Euh, vous prenez des médicaments ?

- Non, comme il n'y a pas de traitement curatif pour ma maladie, j'ai des antidouleurs mais je n'aime pas les prendre car ça m'anesthésie. Mais je fais du yoga.
- “*La PATIENTE ne VEUT PAS prendre ses antalgiques.* Bon rhabillez-vous. Mademoiselleeee, euh Did, votre truc, là, ça ne va pas passer en quelques jours. Ce que je vous propose, c'est de faire deux semaines de kinésithérapie dans notre centre de rééducation fonctionnel mais je ne peux pas faire plus, notre centre est conçu pour recevoir les patients qui ont eu un accident et veulent se remettre sur pieds, pas pour ceux qui naissent comme vous. Il faut que vous trouviez un kiné en libéral.

- Mais, connaîtiez-vous un kinésithérapeute familiarisé avec ma maladie ou ayant au moins l'équipement nécessaire pour me prendre en charge ?
- Oh là, improbable ! »

Fin de ma rencontre avec ce docteur réadaptateur.

DE L'AIR DANS L'OS ?

QU'EST-CE QUE C'EST QUE ÇA ENCORE ?

PFFF, C'EST UNE MALADIE DE CIRQUE  
QU'ON NE VOIT QUE DANS LES MANUELS  
POUSSIÉREUX DE MÉDECINE INTERNE.

VOUS POUVEZ ME RAPPELER  
CE QUE ÇA SIGNIFIE DÉJÀ ?

Voilà. Je vous présente un minuscule échantillon de ma vie. Je m'appelle Did. Depuis ma naissance, je suis atteinte d'un drôle de syndrome appelé par la médecine « syndrome d'Ehlers-Danlos » (prononcez « de l'air dans l'os »).

Il s'agit d'une maladie génétique, peu connue par le corps médical, qui se manifeste par des symptômes inhabituels. J'ai choisi de vivre avec, sans les considérer de manière toujours négative : j'aime à me dire que je suis un organisme génétiquement modifié, une sorte de petit mutant en somme. Même si je ne suis pas verte avec de grosses écailles sur le dos, que je n'ai pas le pouvoir de me téléporter ou de lancer des boules de feu !

PAS UN MUTANT  
COMME ÇA.



Mais j'ai tout de même quelques superpouvoirs...



JE SUIS CONTORSIONNISTE.



J'AI UN ODOURAT TRÈS DÉVELOPPÉ.

Et aussi de nombreux handicaps :



UN DÉFAUT DE PROPRIOCEPTION,  
VOUS SAVEZ, CE SIXIÈME SENS QUI  
NOUS PERMET DE NOUS REPÉRER  
DANS L'ESPACE...



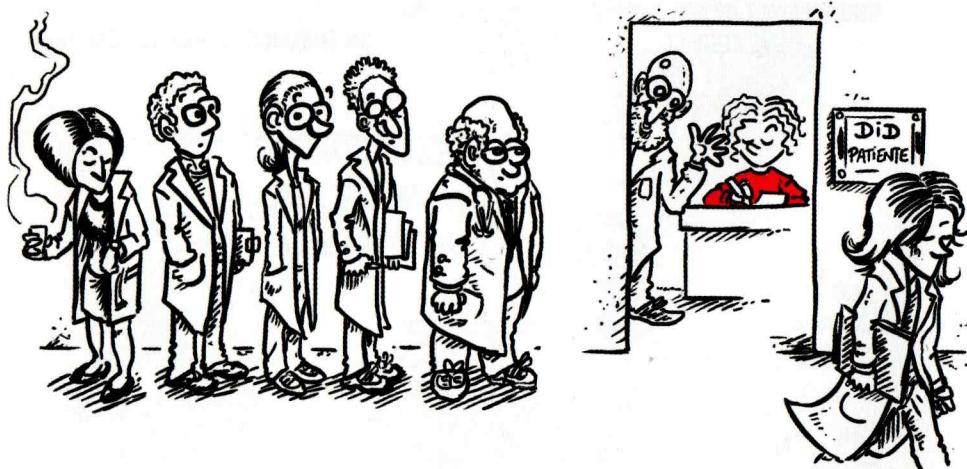
UN THERMOSTAT PARFOIS ORIGINAL.



OU ENCORE  
DES PROBLÈMES DE DÉGLUTITION.

Une autre particularité de ma maladie est qu'elle nécessite un suivi assez intense : médecin généraliste, O.R.L., kinésithérapeute, gastro-entérologue et j'en passe. Autant dire que je suis souvent en compagnie de blouses blanches.

Lorsque l'on est malade, et pas seulement de façon chronique, on a vite fait de se sentir envahi par la maladie et étouffé par des avalanches de conseils médicaux, de traitements, d'informations véhiculées par les médias, Internet ou même d'avis des proches. Sans compter toutes les incompréhensions auxquelles on doit faire face !



Qu'à cela ne tienne ! Toute petite, j'avais déjà commencé à mettre en œuvre des stratégies « machiavéliques » lorsque j'allais chez le médecin. Je m'asseyais bien droite sur le grand fauteuil du cabinet, prenais un air de petit agneau frisé puis l'interrogeais avec application et très sérieusement sur ses prescriptions. Vu que j'étais abonnée au pédiatre, il a bien fallu que je fasse en sorte de devenir privilégiée ! Devenue adulte et grâce à ma profession de juriste, j'ai pu affiner ma technique pour continuer plus sereinement ma vie au pays du soin... Je souhaite aujourd'hui la partager avec vous.



L'objectif suprême d'une visite chez le docteur est tout simplement **d'être bien soigné**. Et nous savons que ce n'est pas toujours une mince affaire ! Nul besoin de déclencher une guerre contre vos soignants, leur tendre des pièges farfelus ou mettre du poil à gratter dans le col de toutes les blouses blanches que vous seriez amené à croiser. Il s'agit simplement de ne jamais perdre de vue l'objectif de se faire soigner correctement en utilisant quelques astuces et un peu de savoir-faire.

## LE PAYS DU SOIN, PARSEMÉ D'EMBÛCHES

Notre société prône la communication médecin/patient comme une arme infallible pour lutter contre l'incompréhension et le désarroi de certains patients. Mais avez-vous rencontré beaucoup de médecins qui ont le temps de s'asseoir et d'échanger pendant une heure ? Oh, je ne dis pas qu'ils ne devraient pas le faire. Mais ce manque de temps existe et il est souvent à l'origine d'obstacles et de frustration pour le patient. Je m'explique : une des premières embûches à contourner est celle du vocabulaire, tout le monde n'ayant pas la connaissance des termes scientifiques et médicaux. La formation médicale, si elle apprend aux futures blouses blanches à faire un diagnostic, ne leur donne pas toujours les clés pour vulgariser.



Un autre obstacle et pas des moindres : les manques de moyens de certains services hospitaliers, dus à des choix politiques. Et je suis certaine que vous connaissez aussi les déserts médicaux, ces vastes étendues où la blouse blanche se fait rare. Si rare, que certains médecins n'osent même pas prendre leur retraite, leur départ étant synonyme de six mois de délai pour une consultation, six heures d'attente une fois qu'on y est et généralement cinquante kilomètres de voiture, pour des patients qu'ils ont accompagnés parfois pendant des décennies. Il y a quand même l'option « consultation sans rendez-vous » si vous supportez l'idée d'attendre environ quatre heures debout, adossé au mur d'une salle décrépie – pas facile lorsqu'on ne tient pas bien sur ses jambes.

Contrairement à ce que l'on imagine, le désert du soin n'est pas forcément réservé à des contrées lointaines. Je me rappelle un vieux médecin en banlieue parisienne. J'avais dû consulter juste après mon emménagement. Par bonheur, la pharmacienne m'avait dit qu'il restait un médecin... mais un seul, âgé de près de 80 ans. Il continuait à exercer car il n'avait pas le choix : aucun jeune confrère ne voulait reprendre sa patientèle de près de deux mille personnes. Lui parti, il n'y aurait plus eu de médecin dans la ville.

C'ÉTAIT UN LUNDI À 15 HEURES EN L'AN 1818, OUPS, 2018.  
JE TROUVAI SUSPECT DE DEVOIR PRENDRE RENDEZ-VOUS PAR TÉLÉGRAMME,  
MAIS APRÈS TOUT, EN DÉSERT MÉDICAL, TOUT EST POSSIBLE !



DANS LA SALLE D'ATTENTE, J'AI VOULU  
LUI LAISSER MA PLACE...



SON CABINET SEMBLAIT D'UN AUTRE ÂGE...

DE PLUS, IL N'AVAIT PAS L'AIR DE BIEN ENTENDRE CE QUE JE LUI DISAIS.



MAIS LE PIRE, C'EST QUAND IL S'EST ASSOUPI...



## FINALEMENT, UN LIVRE REMÈDE !

Chaque malade a son petit secret : une tisane brûlante préparée avec la menthe du jardin en cas de rhume, le bain relaxant aux feuilles de tilleul dans lequel nous plongeait la grand-mère, la pommade magique dont l'odeur même soulage, – découverte-de-manière-improbable-pendant-un-séjour-à-la-plage-chez-le-vieux-pharmacien-du-coin-un-peu-botaniste. Vous savez, celle qu'on ne trouve pas facilement dans le commerce, on en fait des réserves sous l'évier. Ce livre appartient à la même catégorie de remèdes !

Vous pourriez penser qu'il est absurde de vouloir appliquer une méthode pour aller chez le médecin alors que vous avez assez à faire avec votre maladie (qu'il s'agisse d'un rhume ou d'une maladie chronique) et préférez consacrer l'énergie qui vous reste à des loisirs. Pourtant, ces conseils vous permettront de faciliter le déroulement de toutes vos consultations. Il vous sera peut-être utile de relire ce livre régulièrement pour mémoriser ses astuces et vous en servir le moment opportun, comme d'une boîte à outils à sortir en temps de crise au pays du soin.

Dans cet ouvrage, je prends essentiellement pour exemple les relations du patient avec le médecin, mais vous pourrez utiliser ces astuces quel que soit le professionnel de santé que vous consultez (kinésithérapeute, infirmier, orthophoniste, dentiste...).

1

**PRÉPAREZ-VOUS  
AU FACE-À-FACE**

## LA SALLE D'ATTENTE : UN LIEU OÙ TOUT EST POSSIBLE

Combien d'attentes interminables dans les salles bondées des hôpitaux ou des cabinets de ville ai-je vécues ? J'ai tenté de somnoler, adossée aux murs blanc cassé, dérangée par des rires nerveux, quelques grognements ou le couinement de Sophie la girafe. J'ai essayé de ne pas céder à une pressante « cybercondrie » (l'hypocondrie sur Internet) en me jetant sur mon téléphone. J'en ai ouvert des livres et des magazines, relisant inlassablement la même page, l'esprit occupé par la consultation à venir ou l'oreille distraite par la conversation téléphonique du voisin... Et je ne vous parle pas du nombre de lavages de mains après avoir attrapé moult ouvrages à la couverture enduite de salive et de biscuit mouillé... Et les débats sur les politiques ou sur l'éducation lancés par un patient en colère, n'y avez-vous jamais assisté ?

Je me suis toujours demandé pourquoi la salle d'attente était propice à autant de bizarries et parfois de telles tensions. Serait-ce la peur d'une contamination, le stress

des examens à venir et la mise en présence de mondes opposés qui se rencontrent et s'entrechoquent... transformant rapidement l'attente en mésentente...?

Impossible de s'y tromper, la consultation commence bel et bien dans la salle d'attente. On peut déjà y sentir l'odeur particulière du désinfectant, des blouses propres, entendre le tintement de quelques instruments. Bienvenue dans le monde merveilleux de l'attente ! Vous avez déjà donné vos anciens examens ou peut-être rempli un questionnaire. Votre envie de rencontrer enfin le professionnel de santé est montée d'un cran.

Je conseille de ne pas négliger ce moment et, d'ailleurs, d'anticiper cette étape inévitable, qu'elle se passe à l'hôpital ou en ville. Partiriez-vous pour une randonnée de six heures en forêt sans un minimum de matériel ? Mieux vaut penser que non... L'aventure de la salle d'attente, c'est pareil : elle se prépare et s'organise. Je ne pars donc jamais en consultation sans mon kit de survie. Pas trop d'inquiétude quand même, cette préparation ne nécessite pas un grand investissement ni de multiples accessoires. Bien entendu, si vous allez voir votre dentiste toujours ponctuel, ce n'est pas la peine de prévoir la lecture d'un pavé de cinq cents pages !



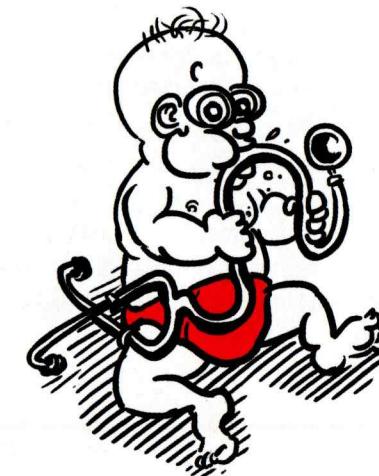
## LE KIT DE SURVIE POUR SALLE D'ATTENTE

- Des habits confortables.
- Une petite bouteille d'eau pour éviter d'entrer en consultation, la langue transformée en tomate séchée.
- Un petit gâteau ou un fruit facile à manger (sauf si vous devez être à jeun) car certaines attentes peuvent vous priver de pause déjeuner, se prolonger jusqu'au goûter voire au dîner ! J'ajoute que le stress fait dépenser beaucoup d'énergie.
- Un paquet de mouchoirs, bien utile en cas d'incident de bouteille d'eau ou de mains en contact avec des substances non identifiées...
- Un magazine facile à lire, sur lequel, votre voisin myope, pourra loucher par-dessus votre épaule...
- Un livre très prenant dont vous ne relirez pas dix fois de suite la même page.
- Une activité que vous appréciez, qui ne prend pas de place et ne fait pas de bruit : préférez le tricot à la pétanque...
- Votre courage afin d'entamer la conversation avec d'autres patients.
- Enfin, votre respiration : respirer semble naturel mais on oublie souvent d'utiliser ce don de la nature bien utile pour gérer le stress. Apprendre à gérer sa respiration est un allié indispensable pour survivre en salle d'attente.



## LE KIT DE SURVIE POUR PARENTS

- Dessin ou coloriage : vous trouvez facilement des modèles à imprimer sur Internet. N'oubliez pas les crayons de couleur !
- Les histoires : inventez un début d'histoire que vous continuez l'un après l'autre. Chacun peut imaginer une phrase puis laisse la parole à l'autre.
- Raconter une histoire.
- Partager : passer un moment en salle d'attente avec son enfant peut être un temps propice aux échanges. Vous pouvez en profiter pour lui poser des questions et l'écouter sur sa vie à l'école, ses amis... Parler de vous aussi, lui raconter un moment drôle ou heureux qui vous est arrivé.
- La lecture : lui lire un petit livre qu'il aime bien ou le laisser le feuilleter seul.
- Le jeu n'est pas interdit tant qu'il n'est pas trop bruyant.



## LA RESPIRATION REFUGE

Dans les moments de tension, nous oublions souvent de respirer, ce qui entraîne le blocage de l'esprit sur l'objet des ruminations. Les pensées négatives deviennent une sorte d'aspirateur surpuissant, capable d'absorber toute notre attention et notre énergie. Dans une salle d'attente médicale, ces pensées peuvent prendre la forme d'une peur de la maladie, d'une irritation face à l'attitude des autres patients, d'une sensation d'inconfort physique. Je vous propose donc d'essayer cette petite technique :

- Assis sur votre chaise, calez-vous bien confortablement : descendez vos épaules en les éloignant de vos oreilles. Détendez votre bassin, les pieds bien à plat sur le sol. Vos mains sont relâchées, épousant la forme de vos cuisses ou posées l'une sur l'autre.
- Fermez doucement les yeux puis imaginez que vous êtes dans un endroit calme que vous appréciez : un lieu de vacances, une pièce chez vous que vous aimez particulièrement ou même un lieu lié à des souvenirs agréables de votre enfance. Visualisez-vous tranquillement en ce lieu. Pour ma part, je me vois près d'un pommier en fleurs dans le jardin de ma grand-mère.
- Commencez à prendre conscience de votre respiration en imaginant respirer l'air de ce refuge : léger, calme, tiède ; laissez-le entrer dans vos narines, passer dans votre gorge, puis dans vos poumons, gonfler votre ventre.
- Sentez ensuite ce qui se produit à l'expiration : votre nombril se rapproche de votre colonne vertébrale, votre cage thoracique devient plus petite, un air encore plus tiède sort de vos narines après avoir caressé votre gorge.
- Si des pensées surgissent, laissez-les apparaître sans vous y attacher et retournez dans « votre lieu à vous » pour continuer à respirer tranquillement cet air doux et calme. D'autres pensées vont certainement venir. Ce n'est pas un problème. Elles font partie de votre esprit. Ne vous y attachez pas et revenez dans ce lieu doux, paisible dans lequel vous pouvez vous réfugier.

- Inlassablement, l'air se faufile dans vos narines, caresse votre gorge, ouvre votre cage thoracique et gonfle votre ventre tel un ballon. À l'expiration, le ballon se vide de nouveau, la cage thoracique rapetisse et l'air est de nouveau expulsé doucement par vos narines.

Au début, cette pratique peut vous paraître difficile, et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de la réaliser. Pensez à la faire seulement pour vous, dans un moment qui n'appartient qu'à vous. Vous n'êtes pas obligé d'en parler à quiconque, vous n'avez absolument rien à craindre, rien à perdre à essayer.

Exercez-vous la respiration refuge chez vous pour pouvoir ensuite la pratiquer en toute occasion.



## DÉPASSER SA PEUR DE LA BLOUSE BLANCHE

Mon oncle Jean-Paul devait consulter un grand professeur exerçant dans un hôpital renommé. Délai pour obtenir LE rendez-vous : trois mois. Le grand jour enfin arrivé, après avoir attendu trois heures et relu tous les *Paris Match* de 1996, l'assistant médical appelle enfin son nom puis l'accompagne en salle de consultation. La porte s'ouvre sur une jeune interne... surprise ! « Le professeur a eu un imprévu qui le retarde. » Jean-Paul ne perd pas espoir et échange cordialement avec l'interne sur la pluie, le beau temps et l'avenir de l'hôpital public. Alors qu'ils s'apprêtent à prolonger leur passionnante conversation en évoquant la date de construction de l'hôpital, un vent glacial envahit la pièce... La calvitie d'oncle Jean-Paul frémit, l'interne se raidit, un Post-It s'envole, une radiographie bruisse et le grand professeur entre, tel le Messie. Jean-Paul se recroqueville comme une huître sous le jus d'un citron et balbutie un inaudible « bonjour ». Le grand professeur lance un bonjour franc, le salue sèchement, et parcourt son dossier en clignant des yeux. D'un coup, Jean-Paul ne s'est plus senti très bien, sa fierté à l'idée d'être suivi par un grand manitou ayant fondu comme neige au soleil...



Combien d'entre nous, pourtant à l'aise en société, perdent toute contenance devant un professionnel de santé ? Le médecin paraît et nous voici propulsés dans le passé en une fraction de seconde : retour en classe de primaire, face au tableau noir, interrogés sur les tables de multiplication. La voix tremble et redevient parfois celle de l'enfant que nous étions...

Il s'agit en fait d'une réaction tout à fait normale, la plupart d'entre nous ayant souvent été habitués, dès notre plus jeune âge, à bien se comporter devant un expert, un « sachant ». Le premier d'entre eux a généralement été notre instituteur.

Il évaluait chaque jour notre savoir et nos connaissances. Devenus adultes, nous sommes nombreux à continuer à être évalués régulièrement dans notre quotidien et au travail, notamment. Dans le prolongement de cet apprentissage scolaire passé, nous continuons tout simplement à vouloir « bien faire ». Une sorte d'automatisme de soumission prend possession de notre être. Alors voilà, quand le médecin, qui est un expert, pénètre dans la salle de consultation, nous pouvons perdre confiance en nous. Nous avons peur de ne pas répondre correctement, de trop en dire, d'oublier des choses ou pire : « que le docteur soit mécontent de nous », nous, « adultes en régression devant le sachant ». Pourtant, en entrant dans la salle de consultation, nous avions vraiment envie d'échanger avec lui. Nous voulions lui donner toutes les informations dont il a besoin pour qu'il puisse nous soigner. La différence avec notre cher instituteur, réside dans le fait que le médecin travaille à nous soigner et non à nous évaluer. Et s'il peut élaborer son diagnostic avec ses connaissances médicales pour ensuite nous proposer un protocole de soin, c'est bien parce que nous avons aussi un rôle à jouer :

**le patient est aussi là pour donner au médecin des informations sur son état de santé.**

Les données que vous allez lui communiquer sont nécessaires à son analyse médicale. Votre participation est importante. Vous n'êtes pas là pour recevoir passivement des informations ou les ordres d'une personne chargée de vous évaluer. Gardez toujours cela à l'esprit lorsque vous entrez en consultation.

Peut-être croiserez-vous d'ailleurs une blouse blanche éclairante, quelqu'un qui change votre perception de la maladie et vous met du baume au cœur !

L'ÉQUATION  
DE VOTRE CONSULTATION :  
INFORMATIONS QUE VOUS COMMUNIQUEZ  
+  
ANALYSE DU MÉDECIN  
=  
LE DIAGNOSTIC

UNE BLOUSE BLANCHE LUMINEUSE  
M'EST UN JOUR APPARUE ALORS  
QUE JE ME MORFONDAIS SUR MON  
LIT D'HÔPITAL. CE JOUR-LÀ, J'AVAIS  
L'ESPRIT ASSOMBRI PAR DES PENSÉES  
NOIRES, AMPLIFIÉES PAR UNE ATTENTE  
INTERMINABLE.



ELLE A SURGI DANS MA CHAMBRE,  
M'EXPLIQUANT QUE MON MÉDECIN  
HABITUEL ÉTAIT ABSENT POUR CAUSE  
DE CONGRÈS MÉDICAL INTERNATIONAL.



ELLE A COMMENCÉ PAR ME POSER  
DES QUESTIONS FORT ÉTRANGES.

À CET INSTANT JE SUIS  
DEVENUE MÉFIANTE.



ET SI EN FAIT ELLE VOULAIT  
ME KIDNAPPER ?

ET SE LIVRER À D'HORRIBLES EXPÉRIENCES.

OUI, ELLE POURRAIT ÊTRE UNE  
DANGEREUSE PSYCHOPATHE QUI SE  
FAIT PASSER POUR UN MÉDECIN.





MAIS AU COURS DE LA CONSULTATION,  
IL S'EST PRODUIT UN FAIT ÉTRANGE.

À SON CONTACT, MA MALADIE M'EST SOUDAINEMENT APPARUE DIFFÉRENTEMENT : JE ME SUIS VUE COMME UN ÊTRE HUMAIN AVEC UNE MALADIE ET NON PLUS SEULEMENT UNE MALADE.



JE NE VOULAISS PLUS QU'ELLE S'EN AILLE.

### QUELQUES CONSEILS POUR VOUS AIDER À SURMONTER VOTRE PEUR

- Il est écrit dans le serment d'Hippocrate : « J'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté. » Vous en avez la preuve, la blouse blanche n'est pas dangereuse mais pure et innocente !
- Les médecins ne font plus d'offrandes de patients à Hippocrate en dansant nus dès potron-minet...
- Ils sont des êtres humains aux personnalités différentes, comme nous ! Si vous ne vous sentez pas à l'aise avec le médecin que vous consultez, vous n'avez pas à lui jurer fidélité. Vous n'avez aucune justification à donner si vous préférez voir quelqu'un d'autre.
- Le médecin n'est pas votre professeur, ni votre directeur des ressources humaines ou votre supérieur : la consultation n'est pas une convocation et vous ne repartirez pas avec un bulletin d'évaluation (seulement un carnet de santé).
- Les informations que vous lui donnez ne servent pas à vous évaluer mais à vous soigner : vous n'avez pas fait d'études de médecine donc personne ne peut vous reprocher de donner une information qui n'est pas pertinente ou hors sujet.
- Peur de consulter ? Plus vous ruminez votre peur, plus elle risque de grandir. Mieux vaut ne pas attendre des lustres pour agir si vous avez un rendez-vous médical à prendre ou un examen médical à passer qui vous terrorise : alors, foncez, c'est un peu comme un sparadrap à enlever d'un coup sec !
- Pour les phobiques de l'aiguille, pas de panique : la consultation n'est pas synonyme de piqûre...
- Les saignées n'existent plus !
- Vous pouvez d'emblée évoquer votre inquiétude ou votre peur de la blouse blanche afin de prévenir un possible malaise. Avec un peu de chance, le professionnel de santé n'en sera que plus prévenant.
- Votre corps est important et bien plus important que votre angoisse ou votre fierté face à la blouse blanche.
- Votre santé est essentielle.
- Et puis... s'il n'y avait plus de patients, votre médecin serait au chômage technique !

## LE CERCLE VICIEUX DE LA PEUR

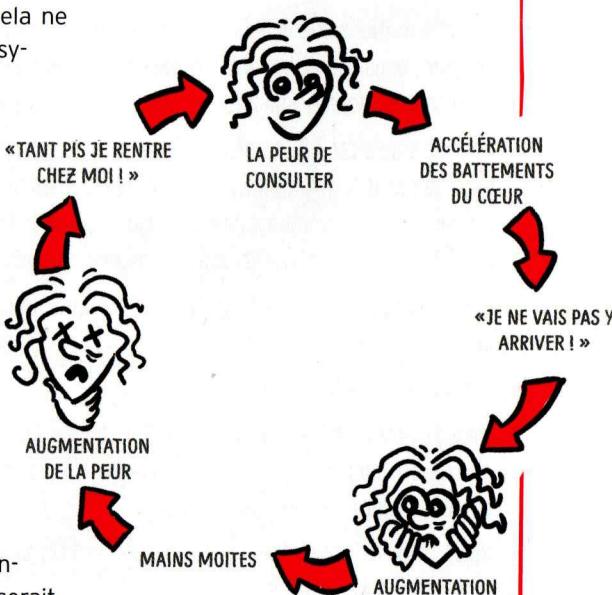
La peur se nourrit d'elle-même : les manifestations physiques, les pensées négatives qu'elle engendre (« je vais défaillir », « je ne peux pas le faire »), les comportements d'évitement telle une minimisation des symptômes pour ne pas aller consulter ou rebrousser chemin devant la porte du cabinet, s'auto-entretiennent et s'amplifient mutuellement.

C'est simple, si vous commencez à avoir peur, votre corps va émettre des réponses à cette émotion : les battements du cœur et la respiration s'accélèrent, les mains deviennent moites. Ces changements physiques vont pousser votre mental à développer de nouvelles pensées, encore plus angoissantes. Votre peur va croissante, tout comme ses manifestations, jusqu'à parfois provoquer une attaque de panique.

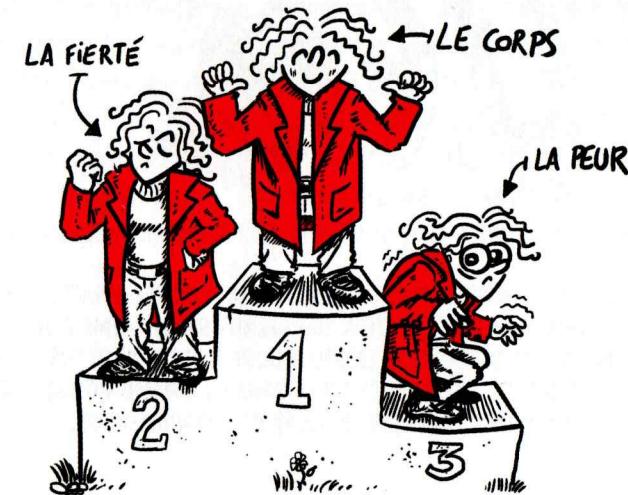
Si vous vous sentez pris au piège, ne restez pas seul, tentez de trouver de l'aide auprès d'un ami, et, si cela ne suffit pas, auprès d'un psychologue. Surtout, n'ayez pas honte. La peur, la panique ou l'angoisse

sont des phénomènes physiques et psychiques naturels. Ils nous permettent de réagir à un danger.

Parfois, la machine se dérègle, la personne chargée de nous soigner étant identifiée comme LE danger potentiel. Le seul réel danger serait de partir en courant pour éviter d'affronter le soin !



**Votre objectif est d'être soigné le plus sereinement et le mieux possible,** alors respirez profondément, redressez-vous, asseyez-vous bien au fond du fauteuil qui vous est destiné et c'est parti pour **vos** consultation !



## MES CONSEILS EN PRATIQUE DEVANT UN COLÉRIQUE

Le médecin à l'humeur massacrante m'a longtemps fait très peur. Il se remarque à ses soupirs nombreux et récurrents, une fumée qui s'échappe de ses narines, des joues colorées par un dégradé de rouge et surtout une agitation de cocotte-minute en fin de cuisson. Il peste contre tout, y compris le capuchon de son stylo, hurle sur les internes et les interrupteurs et vous parle sur le même ton tant il est énervé. Le rictus en accent circonflexe formé autour de ses lèvres crispées est une de ses grandes caractéristiques physiques.



FACE À LUI, SOIT JE N'OSAIS PLUS PARLER CAR MA PEUR REPRENAIT LE DESSUS, SOIT JE SORTAIS DE LA CONSULTATION EN PARLANT SUR LE MÊME TON QUE LUI, LA PAUPIÈRE TRESSAUTANTE ET LE COU BLOQUÉ À 90° PAR UN TORTICOLIS. J'ÉTAIS ALORS TRÈS DÉÇU CAR JE N'AVAIS PAS PU COMMUNIQUER CE QUE JE VOULAISSAIS EXPRIMER PENDANT MON RENDEZ-VOUS.



À cela, s'ajoutaient l'impression, fausse, d'être en partie la cause de la mauvaise humeur du médecin associée à une furieuse envie de ne jamais remettre les pieds dans un cabinet médical. J'ai alors décidé d'y remédier : j'avais consulté ce médecin pour être soignée ! Pour ma prochaine consultation, j'arriverai préparée et sûre de moi.

Tout d'abord, il ne faut jamais perdre son objectif de vue : « balayer » définitivement la désagréable sensation d'être jugée ou, pire, d'être la source de la colère de votre interlocuteur, se concentrer sur les informations que l'on a à fournir et se rappeler en permanence qu'un médecin, même s'il semble en colère, a des compétences pour soigner. Le but d'une consultation est, pour lui, professionnel. Ensuite, vous avez votre respiration, oui toujours elle : faites en sorte d'expirer longuement et régulièrement. Une fois votre respiration sous contrôle, vous pouvez vous consacrer à la maîtrise de vos pensées, de vos émotions et donc à celle des mots qui sortent de votre bouche... Plus vous préparez votre consultation, plus il vous sera facile d'en garder le contrôle ou bien de le reprendre si ça dérape !

## PRÉPARER SA CONSULTATION : SORTEZ VOS ANTISÈCHES

### QU'EST-CE QUI VOUS AMÈNE ?

La consultation débute toujours par un rituel propre à chaque médecin, LA question magique !

Cette question a pour but de connaître la raison de votre visite tout en vous accueillant. Le médecin ne s'attend évidemment pas que vous lui racontiez vos dernières vacances en Provence. Il souhaite identifier l'objet de la consultation. Malgré votre énorme rhume et votre nez inhabituellement cramoisi, il se pourrait que vous consultiez pour des problèmes digestifs impossibles à deviner. Vous avez donc un rôle important à jouer : il s'agit de donner au médecin toutes les informations utiles pour qu'il fasse son travail.

DU TRÈS CLASSIQUE  
« POURQUOI VENEZ-VOUS ME VOIR ? »  
EN PASSANT PAR  
« ALORS, QU'EST-CE QUI VOUS AMÈNE ? »  
OU PLUS EXOTIQUE  
« COMMENT ÇA VA ? »



## LA TIRADE INITIALE : EXPOSER SES SYMPTÔMES

Commence alors pour vous un monologue digne de ce nom qui vous permettra de décrire tout ce que vous ressentez ou avez observé d'inhabituel : vos symptômes (« j'ai mal là, j'ai une douleur ici, etc. »). L'idée d'entreprendre avec succès cette énumération de signes divers et variés procure des sueurs froides à certains patients, moi y compris ! « Que faire si j'oublie de mentionner un symptôme ou si je ne me rappelle plus tous les examens que j'ai déjà passés ? » murmure une méchante petite voix intérieure. D'ailleurs, qui n'a jamais répété, silencieusement en salle d'attente, son entrée en scène médicale ? Généralement, notre imagination s'étend jusqu'à la réponse du médecin avec les différents scenarii de l'annonce, de l'allergie aux pois cassés (« je le savais depuis la fameuse soupe de Noël 1974 ») à la maladie incurable...

Ces folles pensées s'incrustent parfois dans notre tête dès la prise de rendez-vous. Elles sont plutôt supportables lorsque l'attente n'est que de vingt-quatre heures mais deviennent bien plus gênantes pour une attente de plusieurs mois (on se rappelle le délai du rendez-vous de mon oncle Jean-Paul ?). Nos pensées deviennent alors très envahissantes tant l'imagination peut être fertile lorsqu'il s'agit de notre état de santé. Vous vous réveillez chaque matin en les ressassant, jusqu'à faire des croix sur le calendrier. Mieux encore : vous passez plusieurs heures par jour à taper vos symptômes dans un moteur de recherche ou à les raconter à tout le quartier pour tenter de les comparer à ceux de vos voisins. Vous en parlez même à la vétérinaire de votre chatte Poupette, au cas où elle saurait quoi faire (vous rassurer, en fait !). Pas de panique, Cher Patient ! Il existe des moyens pour adoucir cette horrible attente. Ce que je souhaite, c'est vous proposer des clés pour **bien préparer vos futures consultations**. En quelque sorte, attraper le taureau par les cornes, comme vous le feriez pour une présentation au travail ou une prise de parole en public. Cette préparation, toute simple, vous déchargera d'une bonne dose de pensées superflues et nuisibles.

## ÉLABORER UNE ANTISÈCHE

C'est très simple : il suffit de décider de vous poser, de prendre quelques minutes et de vous armer d'une feuille de papier et d'un stylo (vous pouvez aussi le faire sur votre ordinateur ou votre téléphone portable). Vous y noterez :

- en premier lieu : **la date de consultation et le nom du médecin** ; il serait dommage d'emmener chez votre dermatologue l'antisèche préparée pour le dentiste.
- **la liste de vos symptômes** : ce sont toutes les manifestations physiques que vous ressentez, qui vous semblent anormales. Par exemple : « douleurs de dos très fortes qui m'empêchent de dormir la nuit » ou encore « diarrhée et des vomissements continus depuis deux jours ». Si votre consultation est prévue dans le cadre d'un suivi, vous pourrez même écrire « amélioration de mon transit depuis la dernière consultation »

- Utilisez vos propres mots. Il n'est pas nécessaire de recourir à un vocabulaire trop compliqué ou médical.
- Le médecin saura traduire ce que vous lui dites. La qualification des symptômes que vous évoquez fait partie intégrante de son analyse professionnelle.

- **les examens réalisés** :

Notez aussi tous les examens déjà réalisés en lien avec l'objet de la consultation (si vous consultez pour votre diabète, n'indiquez pas la radiographie panoramique dentaire faite chez l'orthodontiste il y a quinze ans). Ces examens devront être notés chronologiquement. Par exemple, pour une douleur articulaire au genou :

21/01/2016, radiographie du genou

23/01/2016, prise de sang

01/03/2016, I.R.M. du genou

- vos questions si vous en avez déjà.

## MON ANTISÈCHE

**DATE DE MA CONSULTATION :** .....

**NOM ET SPÉCIALITÉ DU PRATICIEN CONSULTÉ :**

.....  
.....

**MES SYMPTÔMES :**

.....  
.....  
.....

**EXAMENS DÉJÀ RÉALISÉS :**

.....  
.....  
.....

**MES QUESTIONS :**

.....  
.....  
.....  
.....

Attention cependant, vous n'êtes pas une blouse blanche. Cet exercice est utile pour vous aider à ne rien oublier de ce que vous aurez à dire le jour J et pour évacuer le stress lié à l'attente (vous décharger mentalement). Ne cherchez en aucun cas une quelconque interprétation personnelle.

L'interprétation de ces symptômes (diagnostic) est le travail du médecin. En revanche, lui transmettre des informations claires et précises, c'est lui fournir une aide qui lui permettra de construire ce diagnostic. Cela permet aussi de lui dégager du temps pour réfléchir et échanger de manière plus approfondie avec vous. En apportant les éléments dont le docteur a besoin pour analyser votre cas, vous jouez pleinement votre rôle de patient ! Cela vous évite également de vous perdre dans vos pensées, de devoir mobiliser votre mémoire – ou sortir votre agenda – à toute vitesse car vous vous attendez à tout sauf à «cette» question qui vous prend au piège. De plus, le stress peut aisément faire oublier une donnée essentielle, surtout si vous avez beaucoup de choses à dire.

### **BIEN UTILISER VOTRE ANTISÈCHE**

Voyons maintenant comment utiliser cette fameuse fiche au cours de la consultation. Il est préférable, sauf si le médecin vous la demande, de ne pas la lui donner. Il ne s'agit pas de la serrer contre vous comme un précieux trésor – prêt à mordre quiconque approcherait sa main – mais de l'utiliser comme un pense-bête personnel. Vous pouvez tout à fait répondre aux questions en tenant la fiche, la poser sur vos genoux ou sur le bureau du médecin (s'il reste de la place...) pour l'avoir toujours à portée de mains. Si l'émotion ou le stress vous font perdre vos moyens ou le fil de vos pensées, vous pouvez y jeter un coup d'œil ou prendre le temps d'y rechercher des informations. Si le médecin regarde votre papier d'un air curieux, n'ayez pas peur de lui préciser que ce papier est un pense-bête, une antisèche pour ne rien oublier. Ceci annihilera tout doute de sa part quant à l'introduction d'un document inconnu sur son territoire. Il verra même avec bienveillance un patient organisé qui facilite son travail.



L'antisèche est le premier outil de préparation à la consultation. Ajoutons que le fait d'écrire, comme pour la préparation d'un exposé oral, d'un discours ou d'une présentation, permet de mémoriser et d'organiser ses pensées, de les faire siennes, pour ensuite mieux les exprimer avec assurance. Il ne faut pas hésiter à l'utiliser. Si vous doutez encore de son utilité, répétez-vous qu'elle participe à la prise en main d'un sujet important : **votre santé**.

## À CHAQUE CONSULTATION SON MOTIF

*Acné, constipation, rhume, déprime hivernale, sinusite, grain de beauté suspect, vaccin du cadet ou de l'aîné... Vous hésitez ?*

**J**e souhaite aborder un sujet source de nombreux conflits entre patients et médecins : le temps de la consultation. Non seulement nous ne le voyons pas passer, mais, en plus, il est réellement très bref : une consultation de médecine générale dure environ une vingtaine de minutes. Cela laisse peu de temps à l'évocation de plusieurs sujets ou à la conversation. Afin de bénéficier des meilleurs soins, il vaut mieux essayer de consacrer cette courte durée à un seul sujet. Pour optimiser le temps de votre consultation, il est conseillé, si votre état le permet, de prendre un seul rendez-vous par personne et par problème médical. N'allez pas faire soigner votre acné le jour où vous avez une gastro-entérite, si par chance vous cumulez les deux !

Avec un tiers, c'est pareil : votre enfant a la grippe et dans un élan d'amour, il vous a contaminé ? Il est préférable de prendre un deuxième rendez-vous pour votre propre personne. En ligne ou par téléphone, choisissez directement – ou n'hésitez pas à les demander – deux consultations à la suite. En tentant de faire rentrer plusieurs motifs dans une seule consultation, il est fort probable que le temps consacré par le praticien à l'un ou l'autre pâtira d'un moindre temps. Au risque de ressentir une certaine frustration voire une souffrance de ne pas avoir été écouté comme vous l'auriez voulu. Il n'y a rien de pire que de sortir d'une consultation avec la désolante impression d'avoir été soigné à moitié.



## EXPLORER LA PLANÈTE INTERNET : ATTENTION AUX CRISES D'ANGOISSES !

### CONFIER SES SYMPTÔMES À UN MOTEUR DE RECHERCHE : UNE BONNE IDÉE ?

**Q**ue celui qui ne s'est jamais jeté sur son clavier, pour taper fébrilement une « rafale » de symptômes – le corps inondé d'adrénaline –, se lève et nous donne sa solution (miracle, elle aussi). Rassurez-vous, nous avons tous expérimenté cette angoissante confrontation au numérique dans l'espoir d'un diagnostic (« nez qui coule et boutons rouges »), d'un remède de grand-mère (« comment mieux dormir avec une tisane ? »), d'une solution miracle (« comment guérir d'une crise d'acné en vingt-quatre heures ? »). Comment même y résister dans une société où nous avons l'habitude d'obtenir la moindre information en quelques secondes, alors qu'il faut parfois quelques jours voire quelques mois pour obtenir un rendez-vous médical...? Que faire en cas de crise intempestive de recherche Internet ou « internite aiguë » ... (expression absolument non médicale) ?



LORS DE MA DERNIÈRE VISITE CHEZ MA TANTE HORTENSE EN NORMANDIE,  
J'AI COMMENCÉ À RESSENTIR D'ÉTRANGES SYMPTÔMES.



## UN MOTEUR DE RECHERCHE PEUT-IL ÉLABORER UN DIAGNOSTIC ?

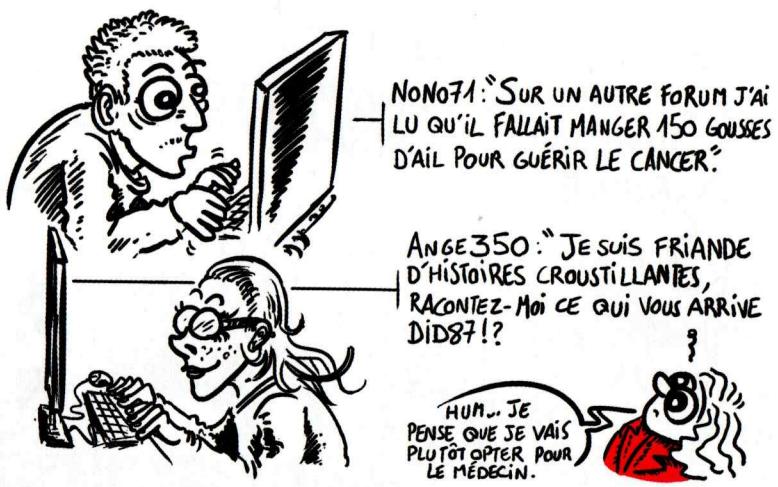
Parlons peu, parlons bien : un moteur de recherche n'a pas fait d'études de médecine. Les résultats de votre recherche ne correspondent pas à la complexité de votre état de santé. Tenter un autodiagnostic sur Internet, c'est un peu comme y chercher une recette avec des œufs et de la farine : s'afficheront une multitude de plats intégrant les deux aliments, du ravioli à la tarte au citron ! Faites le test en direct : saisissez deux ou trois symptômes dans l'espace miraculeux des mots clé et cliquez... Une longue page de résultats apparaîtra, listant toutes les maladies qui comprennent ces symptômes.

En réalité, il n'est pas possible d'obtenir un diagnostic grâce à Internet : un moteur de recherche n'a ni accès à votre dossier médical ni aux données simples mais fondamentales que sont votre âge, votre sexe ou encore votre condition physique. Il ne peut pas vous voir, vous entendre ou échanger avec vous.



« Mais les médecins ne m'auscultent jamais ! » me direz-vous. Peut-être, mais pour la blouse blanche, vous voir et échanger avec vous, c'est déjà une façon de recueillir des données importantes et indispensables pour prendre une décision médicale. Par exemple, si vous êtes un homme de 30 ans, vous ne pouvez pas savoir, avec vos propres connaissances, que la maladie « diabolique » apparue à l'écran de votre ordinateur ne survient qu'aux femmes de plus de 60 ans, ou encore, que le fait que vous ayez tel ou tel autre symptôme exclut totalement la possibilité de cette maladie et, donc, ce diagnostic. Le résultat s'affiche seulement car certains symptômes correspondent à votre cas, mais pas tous !

J'ajoute que, en effectuant ces recherches, vous risquez de voir apparaître des résultats absolument terrifiants. Cette trouvaille rendra insupportable l'attente de votre prochain rendez-vous médical. Plus vous tenterez d'assouvir votre angoisse en multipliant les tentatives de diagnostic en ligne, plus vous « alimenterez la bête » ... Jusqu'à finir par dialoguer sur des forums avec de parfaits inconnus plus compétents en doubles-clics qu'en anatomie. Seul un médecin peut mettre fin à ce cercle vicieux par un diagnostic approprié.



## LE MOTEUR DE RECHERCHE N'EST PAS LE BON INTERLOCUTEUR

Pour analyser des données médicales il faut un savoir-faire que le moteur de recherche n'a pas. **Un moteur de recherche est un outil qui permet à des acteurs économiques d'avoir une visibilité sur Internet. Il n'œuvre pas dans le but d'accomplir une mission de santé publique et de vous soigner.** La plupart des résultats qui apparaissent à l'écran n'ont pas de visée médicale. Ils permettent à des sites d'obtenir de nouveaux clients ou des partenariats commerciaux en ayant un bon classement dans l'affichage des résultats. Ils sont plutôt destinés à vous faire souscrire un contrat d'assurance ou acheter de la poudre de perlumpin. Ce sont certainement de très bons produits mais vous n'aviez pas inscrit vos symptômes pour faire du shopping en ligne, n'est-ce pas ?

Les articles santé publiés sur Internet sont bien souvent la conséquence de l'alignement d'une suite de mots permettant un bon référencement (une bonne visibilité). Ces mots sont justement choisis en fonction des recherches que nous faisons. Les équipes commerciales analysent les mots que vous tapez le plus fréquemment, les classent selon votre âge, votre sexe, votre catégorie sociale puis les utilisent dans des articles afin que leur page apparaisse en premier lorsque vous cherchez désespérément un diagnostic. Ces articles sont parfois rédigés par des équipes de communication sans compétence médicale et n'ont pas toujours été vérifiés ou validés par des experts médicaux. Attention donc, le classement des résultats sur le web n'est absolument pas un gage d'expertise. Préférez-vous être soigné par un médecin ou par le rédacteur d'un service de communication ?



### **SI VOUS AVEZ TOUT DE MÊME ENVIE D'EN APPRENDRE PLUS**

Si vraiment vous cédez à l'appel irrépressible du net, cela ne peut être que dans un second temps : après avoir consulté un médecin pour en savoir plus sur le diagnostic qu'il a posé. Il est primordial de vous assurer de la fiabilité des sources de ce que vous lisez. Pour vérifier la pertinence d'un site qui diffuse de l'information médicale, vous pouvez lire la rubrique « Qui sommes-nous ? » et vérifier qu'il s'agit bien du site officiel d'un organisme sérieux. Privilégiez par exemple les sites officiels de prévention ou des publications scientifiques vulgarisées, c'est-à-dire destinées à être lues par des patients et non des professionnels de santé (vous risqueriez de vous perdre dans des publications trop complexes, chaque mot ayant un sens bien précis dans chaque spécialité médicale). Et si vous êtes vraiment gourmands d'information médicale, pourquoi ne pas demander à votre médecin de vous indiquer des sites où vous pourriez trouver les bonnes informations relatives à votre maladie ? Il existe aussi, parfois, des fascicules très détaillés, réalisés par les associations nationales de médecin ou des associations de patients experts, disponibles gratuitement en ligne : l'information en ligne oui, mais bien encadrée ! Nous verrons dans les chapitres suivants qu'il existe des solutions bien plus rassurantes qu'Internet pour vraiment vous accompagner dans la maladie !



ALORS, INTERNET OU DOCTEUR ?

2

## **LA CONSULTATION : ENTREZ DANS LA DANSE**

## SAVOIR S'ADAPTER À SON INTERLOCUTEUR

On ne choisit pas sa famille ni ses collègues et de moins en moins sa blouse blanche... Afin de survivre dans l'univers médical, il faut bien souvent savoir s'adapter à son interlocuteur. Le médecin que vous consultez peut s'avérer profondément antipathique, magnifiquement sympathique, avoir l'air constamment énervé ou sur un petit nuage, ignorer vos questions et réponses ou encore sembler en proie à une dépression profonde. Il arrive aussi qu'il vous semble tellement louche que, à la minute où vous vous asseyez dans son cabinet, vous regrettez cette prise de rendez-vous. Pourtant, ce jour-là, vous avez besoin de lui pour vous soigner et vous ne pouvez plus rebrousser chemin. Difficile à vivre lorsque, en plus du traitement et du diagnostic, nous nous attendons à trouver un peu d'empathie et d'écoute. Oui, vous êtes un être humain et vivrez mieux une consultation calme et bienveillante qu'un hostile vous laissant un goût amer.

Il faut garder à l'esprit, encore et toujours, que le but d'une consultation est de vous faire soigner. **L'antipathie ou l'originalité de la personne en blouse blanche, bien que parfois déstabilisantes, ne doivent pas perturber votre besoin de soin.** Par ailleurs, rien ne vous empêche de rire de ces attitudes ! Souvenez-vous que le rire est un des meilleurs remèdes aux situations tendues. Ainsi, vous devrez vous concentrer sur l'objectif, faire fi des situations gênantes et exposer votre problème coûte que coûte.

Voici quelques idées pour vous adapter au professionnel de santé et parfois, mieux encore, de l'apprivoiser... Cher Patient, bon courage !

## RÈGLE N° 1 : L'HABIT NE FAIT PAS LE MOINE

La blouse blanche se décline sur tous les tons. J'en ai moi-même croisé de toutes sortes tant les voies de l'originalité sont vastes et impénétrables ! L'année dernière, un grand professeur m'avait conseillé de prendre rendez-vous avec un urologue pour mes problèmes de rein, d'après lui absolument formidable... Ce n'était pourtant pas le type de blouse blanche à complimenter les autres. Alors j'ai pris mon rendez-vous, et le jour de la consultation, quand j'ai vu arriver l'original ...





J'AI D'ABORD ÉTÉ PRISE D'UN FOU RIRE (VOUS SAVEZ, CELUI QUI POINTE TOUJOURS SON NEZ LORSQUE JUSTEMENT IL NE FAUT PAS RIRE).



JE ME SUIS MÊME DEMANDÉ SI CE N'ÉTAIT PAS UN COUP DE TANTE HORTENSE.



J'AI FINI PAR ME REPRENDRE. À MOINS D'OBSERVER QUELQUE BIZARRERIE PLUS GÊNANTE, UN TEL PERSONNAGE NE DEVAIT PAS ENTRAVER MA CONSULTATION. D'AILLEURS C'EST UN DES MÉDECINS LES PLUS PROFESSIONNELS QUE J'AI RENCONTRÉ.

Si un jour vous rencontrez un original en blouse blanche et piquez une crise de fou rire, évitez de le regarder quelques instants. Concentrez votre regard sur un point de l'horizon et rappelez-vous qu'un médecin qui vous fait rire ou sourire est plutôt un avantage : un peu d'originalité dans ce monde en blouse blanche ne peut pas faire de mal !



## RÈGLE N° 2 : QUI AIME BIEN CHÂTIE BIEN (ET SANS CULPABILISER !)



PENDANT LONGTEMPS, J'AI PENSÉ QUE M'ADAPTER À MON INTERLOCUTEUR, EN CONSULTATION, CONSISTAIT À ADAPTER MES RÉPONSES. JE RESSENTAISS TOUJOURS CETTE PEUR DE DÉCEVOIR.

Finalement, j'étais tout autant déçue d'avoir un peu menti ou enjolivé mes réponses, car une fois la consultation terminée, je me retrouvais en proie au même problème : la consultation avait perdu en efficacité.



J'AI ALORS PRIS UNE DÉCISION : POUR QUE LE MÉDECIN NE PASSE PAS À CÔTÉ DE DONNÉES MÉDICALES UTILES, J'ALLAIS DORÉNAVANT TENTER DE DIRE LA VÉRITÉ, TOUTE LA VÉRITÉ, RIEN QUE LA VÉRITÉ.... MAIS AUSSI EXPRIMER MON RESENTI...



GLOBALEMENT, MES RAPPORTS AUX BLOUSES BLANCHES EN ONT ÉTÉ AMÉLIORÉS, MÊME SI CERTAINES DE LEURS RÉACTIONS SONT DEMEURÉES QUELQUE PEU CULPABILISANTES.

Vous ne couperez pas à ce genre de réactions ! De nombreuses blouses blanches ne connaissent tout simplement pas d'autres moyens que d'agiter la peur de la sanction ou de mettre en exergue une attitude moralement répréhensible pour interagir avec leur patient. Le but est louable : vous faire changer d'attitude et prendre vos traitements selon le protocole. Mais la méthode est culpabilisante.

Dans notre exemple, mon kinésithérapeute pense que la peur d'aller mal me pousse à faire les exercices. C'est parfois bien plus compliqué que cela : la simple sanction ou la punition ne nous fera pas nécessairement prendre conscience de la réalité de notre maladie ou du lien qui existe entre la contrainte d'un traitement et notre bien-être. Ce chemin est bien plus long que le temps d'une consultation. Heureusement, dans ce cas, la victoire réside surtout dans le fait d'avoir dit la vérité, transmis des données importantes, et non dans le fait d'obtenir une réaction enjouée ou positive de la blouse blanche. Vous avez fait le bon choix : votre santé passe avant tout.

DE PLUS, LES BLOUSES  
BLANCHES AURONT PARFOIS  
DES RÉACTIONS BIEN PLUS  
DOUCES ET ATTENTIVES  
À VOTRE ÉGARD :



MALGRÉ DES RÉACTIONS PARFOIS IRRITANTES, MES INTERLOCUTEURS ONT SOUVENT ADAPTÉ LEUR DISCOURS EN FONCTION DE MON ÉTAT ET DE MA DISPONIBILITÉ.

Auparavant, j'adaptais mes informations en fonction de la personne que j'avais en face de moi et de sa « réponse probable ». Dorénavant, je dis la vérité tout en me demandant pourquoi de « ne pas avoir fait telle ou telle chose, pris tel ou tel médicament voire oublié de faire un exercice ». J'exprime également mon ressenti. Par exemple, au lieu de dire « je n'ai pas eu le temps. », je peux dire « je n'ai pas réussi à penser à ma maladie cette semaine ».

Je vous ai prévenu, toutes les blouses ne sauront pas toujours réagir de manière positive à « votre réalité » mais, en osant dire la vérité, vous serez de plus en plus en phase avec vous-même sans compter que la peur et la culpabilité d'avoir donné une partie des informations seulement, tendra à disparaître. En outre, dans de nombreux cas, la blouse essaiera de trouver une solution. Savoir s'adapter à son interlocuteur fonctionne dans les deux sens !

Tout est une question de mesure évidemment... Si la réaction de la blouse blanche à vos confessions n'est jamais en phase avec vous, trouvez un autre interlocuteur !



### RÈGLE N° 3 : LA BLOUSE BLANCHE SE DÉCLINE AUSSI DANS LES TONS GRIS

Au cours de votre voyage au pays du soin, vous croiserez de nombreux médecins à l'humeur maussade, du fait de leurs conditions de travail ainsi que de la complexité du sujet humain. Il y a de cela cinq ans, j'ai rencontré le docteur Werther, une généraliste au bout du rouleau.

Vous le constatez, il n'est pas rassurant d'être soigné par quelqu'un qui va plus mal que vous. Malheureusement, vous n'avez pas toujours le choix. Les conditions de travail des soignants ne font pas toujours jaillir de leur cœur une immense joie de vivre. Vous pouvez toujours tenter une ou deux blagues, ou encore lâcher quelques mots positifs si l'ambiance vous fait défaiillir... Mais surtout, protégez-vous de l'humeur et de l'état accablé de ce médecin car votre état d'esprit influe sur votre maladie. Courez toujours vers le positif, Cher Patient !



RECROQUEVILLÉE SUR SA CHAISE TELLE UNE SAINT-JACQUES DANS SA COQUELLE, LA BLOUSE BLANCHE EN DÉPRESSION CRAINT L'ARRIVÉE DU PATIENT COMME LE RETOUR DU VIRUS EBOLA. LES TRAITS DE SON VISAGE SONT À L'IMAGE DU MAQUILLAGE D'UN CLOWN TRISTE, ATTENDANT, MAUSSADE, LA FIN DE SON INTERMINABLE JOURNÉE.



DE CHACUNE DE SES PHRASES ÉMANE UNE NOTE D'AMERTUME.



ELLE M'A D'AILLEURS PRESCRIT DES ANTIDÉPRESSEURS  
PARCE QUE JE ME PLAIGNAIS DU MAUVAIS TEMPS.

RÈGLE N° 4 : QUAND ON AIME TOUT LE MONDE,  
ON N'AIME PERSONNE !

MA TANTE HORTENSE  
A POUR HABITUDE DE ME DIRE...



Vous aurez beau travailler ou prendre sur vous-même, vous ne pouvez pas aimer tout le monde. Certaines personnes vont jusqu'à vous hérissier le poil tandis que d'autres vous entourent d'une douce chaleur. Vous serez par conséquent amenés à apprécier certaines blouses blanches plus que d'autres. Pour ma part, je n'apprécie pas les personnes trop pédantes... J'allais pourtant en découvrir un beau spécimen en me rendant chez ce cardiologue...

LA PLAQUE ACCROCHÉE  
DEVANT SON CABINET SEMBLAIT  
ÊTRE EXTRAITE D'UN ROMAN.

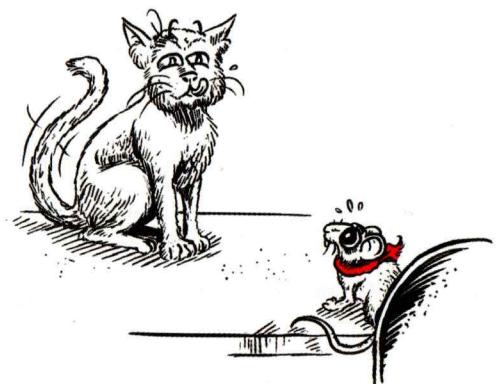


JE SUIS TOUT DE MÊME ENTRÉE.  
LE DR HAUTECORNICHE FINISSAIT  
DE SALUER SON PATIENT PRÉCÉDENT.



PUIS, LA CONSULTATION A COMMENCÉ CHAOTIQUEMENT : IL ME COUPAIT LA PAROLE, NE ME REGARDAIT PAS, IGNORAIT MES QUESTIONS SUR MON ÉTAT DE SANTÉ, COMME SI JE N'AVais PAS OUVERT LA BOUCHE.

JE ME SUIS SENTIE COMME UNE SOURIS DEVANT UN GROS CHAT D'APPARTEMENT. POURTANT, CE N'ÉTAIT PAS AUSSI COMIQUE QU'UN ÉPISODE DE CARTOON.





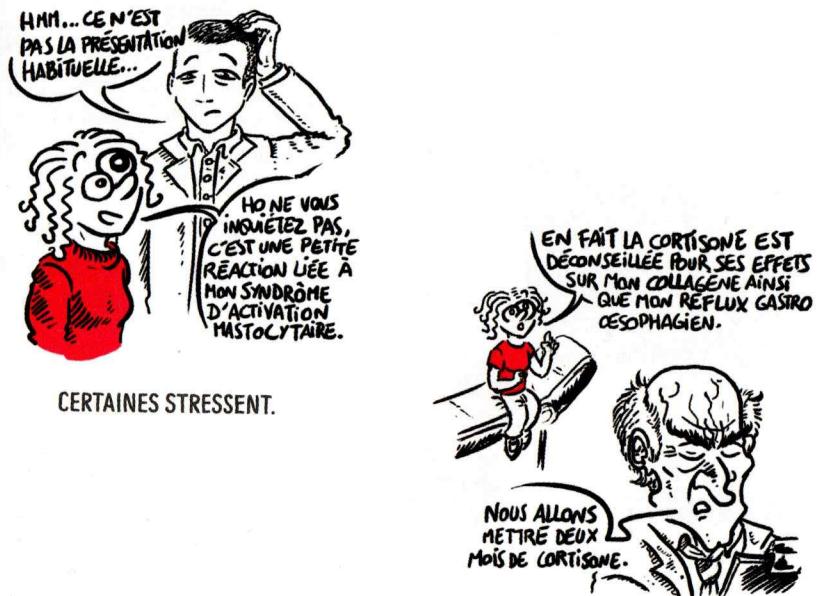
J'AI ALORS COMPRIS QUE CE FAT SE PRÉLASSAIT DU HAUT DE SA POSITION ET TENTÉ DE LE DÉCEVOIR EN ME METTANT À SA HAUTEUR. NON, DÉCIDÉMENT, JE N'ÉTAIS PAS CETTE PETITE SOURIS DE LABORATOIRE COINCÉE SUR SA CHAISE, LE CŒUR PALPITANT, MAIS UN HOMO SAPIENS AVEC DEUX BRAS, DEUX JAMBES ET UN CERVEAU, COMME LUI...

Au contact de certaines personnes, notre estime de nous a tendance à rétrécir à l'état de micro-organismes. À l'issue d'une telle consultation, vous avez pu avoir des idées noires, voir des complexes refaire surface : réfléchissez-y et imaginez sans tarder une grande benne à ordures puis jetez-les tous dedans ! Certes, vous auriez pu vous tenir plus droit sur votre chaise, mais pour autant, cela ne fait pas de vous un être inférieur. Et puis, n'oubliez jamais l'adage de tante Hortense : vous ne pouvez pas apprécier tout le monde !

## RÈGLE N° 5 : MÉNAGER LA CHÈVRE ET LE CHOU, OU QUAND VOUS EN SAVEZ PLUS QUE LA BLOUSE BLANCHE

Certaines maladies sont peu diagnostiquées, d'autres réellement rares ou d'apparition récente. Dans ces cas, le patient en sait souvent bien plus sur le sujet que les professionnels de santé qu'il croise. Soit parce que la blouse blanche n'a pas étudié ces maladies lors de son cursus, soit parce que les recherches ont progressé depuis qu'elle a été diplômée ou encore parce que la maladie recouvre tant de symptômes qu'il faut se spécialiser pour vraiment la connaître. Le patient, lui, a dû se renseigner, étudier, lire, échanger afin de bien se faire soigner et comprendre les symptômes auxquels il doit faire face chaque jour.

Face à cette connaissance, empirique ou documentée, et une maladie aux manifestations parfois « étranges », la blouse blanche a des réactions variables :



CERTAINES STRESSENT.

D'AUTRES VOUS IGNORENT...



Essayez d'être pédagogues en expliquant le pourquoi de votre réticence. Par exemple, vous pouvez indiquer quelle publication vous avez lue ou pourquoi un spécialiste de votre maladie déconseille tel ou tel traitement.

CETTÉ RÉÉDUCATION EST DÉCONSEILLÉE POUR UN SYNDROME D'EHRLERS-DANLOS CAR VOYEZ-VOUS, IL Y A TROP DE CHARGE SUR MON ARTICULATION.



Certaines blouses blanches ne seront pas du tout ouvertes à la discussion. Elles pensent que leur position hiérarchique vis-à-vis du patient est d'une importance supérieure à votre soin. La médecine a longtemps été une pratique verticale pour laquelle le médecin, en bon père de famille, prodiguait des soins sans que le patient ait de droit de regard. Ces dernières années, ce rapport a évolué. Si certains sont un peu vexés que vous connaissiez mieux votre maladie qu'eux, la plupart retrouveront vite la voie de la sagesse et feront tout pour vous aider au mieux. Si aucun dialogue n'est possible, passez votre chemin. La chèvre ne doit pas avaler le chou tout rond.



## VÉRIFIER QUE L'ON A BIEN COMPRIS CE QUE DIT LE MÉDECIN, OU LA MÉTHODE DU PERROQUET

Cette méthode me semble primordiale. Combien d'entre nous sont déjà sortis d'un cabinet médical, ordonnance bien en mains mais horrifiés ou hilares (au choix) car complètement perdus. Or, la suite d'une consultation implique fréquemment de prendre des rendez-vous avec d'autres spécialistes et/ou de mettre en œuvre des traitements. Il n'est alors pas rare de ne plus savoir quelle suite donner à la consultation. Alors que faire :

- Angoisser ?
- Appeler l'assistante médicale pour plus d'explications ?
- Reprendre rendez-vous ?
- Courir à son ordinateur pour lire des explications peu fiables sur des forums Internet ?



Il existe une pourtant une méthode efficace, c'est ma « méthode du perroquet » !

Elle tient en une phrase (pas des plus courtes, je vous l'accorde) :



« Lorsque le médecin donne une explication ou une indication, il faut au minimum la répéter et au mieux la lui reformuler. »



Prenons par exemple la situation suivante :



LE DOCTEUR : JE VAIS ME CONCERTER  
AVEC MES COLLÈGUES POUR DÉCIDER  
D'UNE POSSIBLE HOSPITALISATION »  
SUIVI DE « J'AUGMENTE LA DOSE  
DE VOTRE TRAITEMENT, VOUS  
LE SUPPORTEZ BIEN ?

MOI : OUI, J'AI TOUJOURS QUELQUES NAUSÉES  
MAIS DANS L'ENSEMBLE, C'EST MIEUX QU'AU DÉBUT !

LE DOCTEUR : JE PRÉFÈRE QUE VOUS VOYIEZ TOUT DE MÊME  
UN GASTRO-ENTÉROLOGUE POUR VOS NAUSÉES.

Je reformule les propos du médecin en appliquant la méthode perroquet :

« JE COMPRENDS QU'IL FAUT ATTENDRE  
LA PROCHAINE CONSULTATION POUR  
EN SAVOIR PLUS CONCERNANT  
L'HOSPITALISATION ET REPRENDRE UN  
RENDEZ-VOUS DÈS MAINTENANT. EN  
ATTENDANT, VOUS AUGMENTEZ MES DOSES  
DE TRAITEMENT ET JE PRENDS RENDEZ-  
VOUS AVEC UN GASTRO-ENTÉROLOGUE. »



Dans cet exemple, vous constatez que j'ai bien reformulé toutes les informations, même celles à déduire implicitement des indications du médecin, comme la prise de rendez-vous chez le gastro-entérologue. Cette méthode permet à la fois de récapituler les indications du professionnel de santé, de lui montrer ce que vous avez réellement compris de ce qu'il a exprimé (parfois dans la précipitation). Tout le monde s'en trouve ainsi rassuré ! Multi-adaptable, elle peut être utilisée dans toutes sortes de situations : une autre prise de rendez-vous, l'orientation vers un autre professionnel, la façon de prendre un médicament, réaliser un geste qui soulage, etc.

**Pourquoi la méthode du perroquet fonctionne-t-elle si bien ?** Pendant un moment bref, celui de la consultation, le médecin réalise de multiples actions. Il écoute, il recueille des données, il réfléchit, il ausculte, et il interprète et, si c'est nécessaire, il doit trouver un traitement et le prescrire. Il peut donc oublier de mentionner un élément. En reformulant ses propos, vous le confrontez au protocole de soin qu'il met en œuvre, aux oubliés qu'il aurait pu faire ainsi qu'à votre compréhension (voire incompréhension). Cette méthode est donc rassurante pour les deux interlocuteurs. Elle permet au médecin de réagir à ce que vous dites pour apporter d'autres éléments.



Je vois déjà certains craindre de mettre en œuvre cette méthode, de peur, justement, de passer pour un perroquet exotique ou de dire une absurdité.

N'ayez crainte ! L'objectif de cette méthode est précisément de pouvoir vous exprimer en toute confiance, que vous ayez compris ou non. Il n'y a pas de question bête. Au contraire, ce que vous n'avez pas compris transparaîtra dans votre reformulation et le médecin pourra immédiatement vous ré-expliquer. Par ailleurs, verbaliser quelque chose que vous venez d'entendre facilite les capacités de mémorisation. Essayez, vous verrez combien vous vous sentirez plus léger la prochaine fois que vous sortirez d'une consultation... Cette méthode est utilisée très fréquemment par les professionnels du droit, de la politique... ou de la médecine. Vous avez grand intérêt à faire le perroquet !

**Le fait de vérifier que vous avez bien compris vous permet, en toute simplicité, de gagner du temps et de la confiance en vos capacités de compréhension dans un moment capital : celui où vous avez besoin de soins.**



### VOTRE CORPS FACE À LA BLOUSE BLANCHE

Le médecin n'a pas le même regard que la société de consommation sur votre corps. Les jugements « gros », « petit », « handicapé », « limité », « pas assez habillé », « beau », « moche » n'ont pas leur place dans l'espace du soin. Bien sûr, comme dans tous les milieux, vous croisez des personnes méprisantes ou odieuses dont le ton n'aura rien de médical. Cela n'a pas lieu d'être car soigner est un art qui fait appel à la bienveillance.

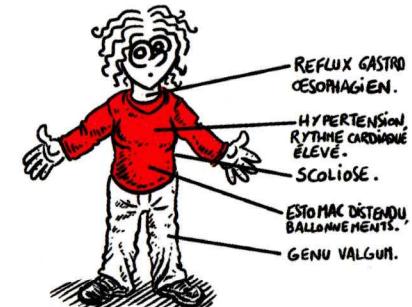
La plupart des soignants vous considéreront néanmoins à travers leurs lunettes de professionnels, c'est-à-dire selon une « configuration très technique », bien plus scientifique que ce que vous pourriez imaginer - ce qui, encore une fois, source de quelques incompréhensions ou quiproquos : au pays du soin, la langue est différente mais la représentation du corps aussi !

### DID

*JE N'AIME PAS QUAND IL ME REGARDE COMME CA... JE SENS QUE JE M'AVACHIS, QUE MES GENOUX TREMBLENT... SANS PARLER DE CETTE RACLETTE QUI NE PASSE PAS...*



### PATIENT ELHERS-DANLOS



## RESTER MAÎTRE DE SA CONSULTATION

Vous l'avez compris : votre santé passe avant tout. Il n'est pourtant pas rare d'avoir le sentiment un peu désagréable que la consultation nous échappe. Vous savez, ce léger pincement au cœur... On ne réalise pas toujours quelle en est la cause avant de sortir du cabinet habité par une impression de vide. J'ai rencontré un jour un médecin qui ne me laissait littéralement aucune place – verbale... À première vue, il m'avait semblé normal, depuis sa salle d'attente abondamment fournie de revues bien-être, mais au pays du soin, il faut s'attendre à tout.



Mon conseil : surtout, n'alimentez pas la conversation, vous n'êtes pas au café philo ! Prenez le doc' par le stéthoscope : recentrez la consultation sur vous ! Eh oui, c'est cela aussi « rester maître de sa consultation » !



BON, J'AI FINALEMENT UN PEU HAUSSE LA VOIX  
POUR LE FAIRE SORTIR DE SA SYMPHONIE VERBALE...

## LORSQUE C'EST À VOUS DE RÉPONDRE : LE RETOUR DU PERROQUET



Rappelez-vous ma méthode du perroquet : elle est aussi utile pour répondre clairement aux questions du médecin sans faire de hors sujet ! Il arrive fréquemment que, stressés par l'environnement médical, la présence du docteur et la maladie, nous répondions aux questions tels des robots, tout en ayant conscience, une fraction de seconde plus tard (trop tard !), de ne pas avoir dit ce que nous voulions. Cet état est amplifié par la pression et la rapidité de la consultation. Nous pensons qu'il faut répondre le plus vite possible comme à la question à mille euros d'un jeu télévisé.





Hélas, le médecin ne remarque pas toujours les symptômes non verbalisés. Il est préférable de laisser s'exprimer notre petite voix intérieure, quitte à passer pour un patient peu alerte. Pendant la consultation, vous avez droit à plusieurs manches car malgré la pression qui semble régner autour de vous dans ce centre de soin, il n'y a pas de sablier dont l'écoulement mesure le temps de chacune de vos réponses !

De plus, lorsque nous sommes stressés, nous avons une fâcheuse tendance à imaginer que le temps passe beaucoup plus lentement. Votre réponse vous semble interminable ? Il ne s'est certainement écoulé que quelques secondes !

**Il n'est pas facile du tout de répondre aux questions d'un soignant !**  
**Néanmoins, vous pouvez tenter de les répéter et de les reformuler afin de montrer que vous avez bien compris et que vous n'allez pas répondre à côté.**

Le médecin utilise parfois un jargon médical (sa fameuse langue) sans être au fait des connaissances lexicales scientifiques de son patient. Le fait de répéter certaines questions vous permet de prendre le temps de les intégrer pour mieux y répondre. Pendant que vous répétez, le cerveau aura ouvert ses propres bases de données et y piochera ce dont vous avez besoin pour étayer vos réponses.

## APPLICATION DE LA MÉTHODE : EXEMPLES

### Exemple 1 : répondre pour localiser sa douleur « où avez-vous mal ? »

« Vous avez une douleur au sternum ? »

« Vous me demandez si j'ai une douleur ici ? » Le patient montre la partie du corps qu'il pense être le sternum.

Si vous désignez le diaphragme à la place du sternum, votre médecin pourra vous indiquer la localisation exacte. Il vaut mieux être certain de parler la même langue.

Vous pouvez à ce moment précis, prendre le temps de réfléchir à la localisation de vos douleurs et à leur fréquence si vous êtes pris au dépourvu et ne les aviez pas notées dans votre antisèche.

### Exemple 2 : répondre au fait que vous prenez vos médicaments

« Vous prenez votre inhibiteur de la pompe à protons tous les jours ? »

« Vous voulez savoir si je prends mon médicament pour les brûlures d'estomac ? »

« Oui, c'est cela. »

Dans ce cas, le médecin a employé du vocabulaire médical dont le patient n'était pas certain du sens. Reformuler pour répondre a permis à tout le monde de se comprendre !

Le médecin ne vous tiendra absolument pas rigueur de vérifier que vous avez bien compris ses questions. Encore une fois, vous pouvez vous rassurer en visualisant quelques débats de spécialistes ou politiques à la télévision et à la radio et constater que bon nombre d'entre eux répètent la question qui leur a été posée sans aucunement paraître ridicules.

### ATTENTION AUX QUESTIONS QUI SEMBLENTE RHÉTORIQUES

Une question rhétorique est une question dont l'auteur connaît normalement la réponse. Ces figures de styles peuvent prêter à confusion en consultation... Vous connaissez bien ces petites affirmations parfois furtives glissées au fil de la consultation. Le médecin, absorbé par ses pensées, ne vous regarde pas, parle dans sa barbe si rapidement que vous pensez qu'il s'agit d'une affirmation que vous n'avez pas besoin de contredire, même lorsqu'elle est incorrecte. Un petit « oui » est si vite arrivé.... Ces petites choses anodines passent sans que vous releviez leurs incohérences car peut-être ne savez-vous pas ce qu'est un œdème, peut-être que vous fumez de temps en temps. Les questions rhétoriques ont fusé si rapidement que leur importance est passée à l'as. Tout est si rapide. Pourtant, tout est important, relevez ce qui ne vous semble pas exact !



### OUSER POSER VOS PROPRES QUESTIONS

**N**ous avons vu comment se préparer à la fameuse question d'ouverture de la consultation, le « Qu'est-ce qui vous amène ? ». Mais vous aurez bien souvent vous aussi des questions à poser !

Vous pourrez même constater que, sauf spécimen médical particulièrement coriace, le médecin acceptera de répondre par un « bien sûr ! » engageant et bienveillant. Dans le cas contraire, eh bien, exprimez tout de même vos interrogations ! Il en existe deux sortes :

**1) Celles qui vous taraudent avant la consultation :** notez-les sur votre antisèche (voir chapitre 1 et à la fin de cet ouvrage) mais ne les posez qu'en fin de consultation. En effet, le médecin y aura peut-être répondu. Il conviendra bien sûr de ne poser que les questions non abordées ou celles dont vous n'avez pas bien compris la réponse.

Avant de clore la consultation, certains médecins demandent d'eux-mêmes si vous avez encore des questions. Si le vôtre ne le fait pas, il vaut mieux interjeter un « J'ai encore quelques questions » plutôt que de vous lancer dans une recherche compulsive sur Internet à peine rentré chez vous (NON !). Vous savez cette course effrénée, en sueur, vers des réponses qu'un moteur de recherche ne peut pas fournir. Mieux vaut s'en débarrasser pendant la consultation pour éviter de passer sa nuit aux urgences suite à une attaque de panique cybercondriaque.



**2) Celles qui apparaissent au fil de votre consultation :** si pendant l'échange avec le médecin, de nouvelles interrogations vous viennent, essayez également de les garder pour la fin (vous pouvez les noter sur un papier ou votre téléphone), lors du temps que leur dédie habituellement le médecin. Il s'agit du meilleur moment car le médecin aura terminé l'essentiel de ce qu'il devait faire. Il peut ainsi vous écouter plus attentivement et répondre posément. En effet, si vous le questionnez au moment où il n'est pas disponible en raison de l'enchaînement des tâches qu'il a à effectuer pendant la consultation, cela pourrait avoir pour conséquence qu'il n'écoute que d'une oreille. Vos questions pourraient passer à la trappe.

## FAIRE UN CHOIX ÉCLAIRÉ OU L'AVENIR DU PATIENT CONSCIENT

**Vous hésitez à poser vos propres questions ? Vous pensez que le médecin pourrait s'en offusquer ? Tentons de recentrer le débat autour de son objet : votre santé !** Appliquez-lui la valeur à laquelle vous devez l'estimer.

De nos jours, lorsque nous souhaitons acheter un bien coûteux : un ordinateur, une voiture, un contrat d'assurance, nous faisons des recherches sur Internet, comparons les différentes offres, demandons des avis à plusieurs professionnels dans différents lieux. La protection du consommateur est de plus en plus forte : les professionnels ont légalement des obligations d'informations à nous fournir qui courent sur des dizaines voire des centaines de pages, une avalanche de documents, afin que vous fassiez ce que l'on appelle, « un choix éclairé ». Ces obligations juridiques poussent de plus en plus de citoyens, dans leur bon droit, à se renseigner, à se sentir légitimes de poser une question à un professionnel en vue de prendre la bonne décision lorsqu'ils acquièrent un produit.

Revenons maintenant à notre consultation, bien sûr il n'est pas question ici d'un acte de consommation... Tout cela est bien pire puisqu'il s'agit de votre corps, de votre santé, de mettre votre santé entre les mains d'une tierce personne : un professionnel de santé. Ce médecin est qualifié, diplômé pour trouver une solution à votre problème et vous la proposer. Malgré tout, cette solution peut être invasive, originale,

contraignante, douloureuse pour vous. Ainsi, poser une question n'est pas remettre en question le travail du médecin mais seulement d'être éclairé.

D'ailleurs, même la loi met le patient en position de participer à son projet de santé en fonction des informations et avis du médecin : selon l'article L1111-4 du code de la santé publique, « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé ».

Vous avez le droit de comprendre, de demander des détails. Nous l'avons vu, les médecins sont des experts reconnus dans la société. Bon nombre d'entre eux n'ont pas pour habitude de devoir répondre à des interrogations sur les protocoles de soin qu'ils mettent en œuvre. Ils vous le feront peut-être remarquer, lèveront les yeux au ciel, mais le plus souvent, accueilleront cette question avec bienveillance.

Car, Cher Patient, une erreur qui concerne votre santé ne sera pas celle d'acheter le mauvais modèle de voiture ou de choisir une assurance habitation qui couvre mal les sinistres ! Les conséquences sur votre corps, et le plus souvent sur votre moral, d'une incompréhension ou d'un traitement inadapté sont telles que vous avez le droit inaliénable de poser une question, de comprendre ce qui se passe et même de consulter différents spécialistes. Dans certains pays, il est courant de demander un second avis, et personne ne s'en offusque. L'ego de votre médecin ne souffre pas la comparaison face à l'enjeu : votre santé.

## LE MÉDECIN A CHERCHÉ DES SOLUTIONS CAR J'AI POSÉ DES QUESTIONS

Poser des questions a aussi un effet insoupçonné, cela pousse parfois votre interlocuteur à aller plus loin dans son raisonnement. Lorsque j'ai commencé à consulter mon O.R.L., un jeune chef de clinique à la pointe de la recherche, il était très motivé pour trouver des solutions à ma surdité.



Puis, après plusieurs semaines et devant mon avalanche de symptômes –, otites et sinusites en tout genre, rétractation des tympans, surdité – il a commencé à baisser un peu les bras. De plus, ce jour-là, il avait enchaîné les urgences.



Oh, j'ai bien l'habitude que la blouse blanche n'ait pas de solution à proposer pour ma maladie, mais il avait montré tellement d'enthousiasme lors des premières consultations que je lui ai tout de même posé la question. Alors, il s'est alors un peu repris, un peu comme si ladite question l'avait sorti de sa torpeur !

Il est ainsi allé au bout de son analyse, cherchant encore et encore une solution. Pour ma maladie, la science n'a pas encore toutes les réponses car sa rareté intéresse peu la recherche (et ses financements). Mais vous devez essayer ! Poser ses questions, c'est aussi s'approprier son soin.



Tomber sur une blouse blanche qui tente par tous les moyens de vous soigner est rassurant. L'intérêt que vous portez à votre soin va approfondir l'échange entre vous et la blouse. Votre relation en sera renforcée. Une des conséquences positives d'un patient qui pose ses propres questions !



3

GÉRER  
LES SITUATIONS  
DÉLICATES

## LORSQUE LA BLOUSE BLANCHE IGNORE VOTRE SOUFFRANCE

Les problèmes de communications médecin/patient sont pour ainsi dire communs. Nous pensons d'emblée aux difficultés du langage médical ou au fait de ne pas avoir pu poser nos questions. Néanmoins, il existe une toute autre facette de l'incompréhension médecin/patient.

Peut-être vous est-il déjà arrivé, pendant que vous exposez vos symptômes, d'observer que le médecin prend un petit air différent, qu'il lève légèrement les yeux au ciel (en direction du plafond blanc parsemé de néons éclatants), qu'il prend un air agacé, et sa bouche, une moue perplexe... eh bien voilà : il vous prend pour un hypocondriaque. Il pense donc que vos symptômes sont l'expression d'une forme d'angoisse (c'est-à-dire, que vous la ressentez physiquement) jusqu'à parfois vous suggérer l'idée que vous n'avez pas réellement ces symptômes. Il va d'ailleurs commencer à vous poser des questions du type : « N'êtes-vous pas stressé en ce moment ? ». Bien sûr, le stress peut être à l'origine de nombreux symptômes mais ça n'est pas l'objet de mon propos ici !

Dès lors qu'ils n'ont pas d'explication scientifique à ce qui vous arrive, certains médecins peuvent vous cataloguer « malade imaginaire ». Pourtant, je ne parle pas ici d'une crise d'angoisse causée par trois heures passées à rechercher les causes d'une éruption cutanée sur Internet. Je vous parle d'une souffrance réelle, ressentie physiquement, pour laquelle vous avez décidé de consulter et que la science, ou du moins, le médecin que vous consultez, ne peut pas mettre en relation avec une maladie qu'il connaît. Dans certains cas, on vous renverra chez vous avec pour prescription « détendez-vous ! ». Et ce, hélas, de façon beaucoup plus fréquente si vous êtes une femme ; eh oui, les femmes ont tendance à être envoyées beaucoup plus rapidement vers le pavillon « psychiatrie » alors que la souffrance est bien présente !

Je ne peux pas vous dire à quel point il faut parfois se battre et insister auprès du médecin pour obtenir un diagnostic, lorsque votre souffrance psychique ou physique mais n'a pas encore été objectivée ou qu'elle dépasse les connaissances de la personne que vous avez consultée. Or, vous n'avez pas à vivre dans la souffrance : si cela vous

arrive, demandez un deuxième avis chez un spécialiste ou un autre médecin proche de ses patients. Insistez un peu, faites-vous accompagner par un thérapeute qui saura au moins vous dire s'il s'agit d'angoisse ou de dépression. Mais ne restez jamais isolé dans votre souffrance ! Peut-être votre santé est-elle particulièrement fragile, peut-être cumulez-vous un problème médical avec du stress... Les possibilités sont nombreuses et votre santé est un ensemble qui pâtit de la souffrance. Dans de tels cas, il est bien naturel de se sentir seul et incompris. Surtout quand vous revenez d'une consultation et que vos proches vous demandent : « Alors qu'a dit le médecin ? », et que vous leur répondez : « Oh, il n'a rien trouvé. » Leur expression change, se rapprochant peu à peu de celle du médecin perplexe... Votre solitude face à la souffrance grandit encore.



## FAIRE EN SORTE D'ÊTRE ENTENDU

J'ai moi-même expérimenté cette incompréhension de nombreuses fois. D'ailleurs, je m'y confronte toujours lorsque je me rends chez certains spécialistes. Quand j'étais plus jeune, j'ai vécu un épisode particulièrement marquant d'errance médicale. J'ai eu à faire face à des souffrances physiques insupportables que mon médecin ne comprenait pas.

Tout a commencé l'été de mes 16 ans, je me rappelle être allée à la plage avec ma famille. J'étais alors pleinement détendue et heureuse d'être en vacances. Pourtant, un soir, une terrible douleur me prit au côté droit. Pendant plusieurs heures, je ne pouvais plus bouger. Mes parents me disaient que j'avais dû manger quelque chose « qui ne passait pas ». Je ne reconnaissais pas pourtant les symptômes habituels d'une indigestion. La douleur s'arrêta de longues heures plus tard, pour reprendre quelques semaines après, s'évaporant de nouveau, revenant encore et cette fois, de plus en plus fréquemment. Je consultais alors mon médecin de famille. Devant l'absence de fièvre et une pause des douleurs, il me dit que ce devait tout simplement être le stress de la rentrée scolaire en classe de première. Je ne me sentais pas particulièrement stressée car j'adorais les matières d'une filière que j'avais choisie mais je me devais d'accepter l'autorité parentale et médicale.

La rentrée passée, la douleur revint encore, m'étouffant de plus en plus, tant elle était à chaque fois intense. Mon médecin généraliste me mit au repos et m'indiqua qu'il devait s'agir de douleurs de dos liées à une contracture musculaire – elle-même encore liée à ce fameux stress scolaire.

Je restais ainsi alitée une semaine avec des piqûres et des décontractants musculaires. Je ne me sentais pourtant aucunement gênée dans mes mouvements mais au moins, l'infirmière qui venait me faire les soins était sympathique. Il y eut d'autres épisodes de douleurs, encore mis sur le dos du stress et de l'angoisse d'une jeune fille préparant son bac de français. Victor Hugo devait vraiment être un personnage terrifiant pour me faire somatiser à ce point ! Aux dires de mon médecin et mon entourage, je devais être assaillie de figures de style, étranglée par une copie, ligotée par mon professeur de français ! Au fond de moi, je savais pourtant que ce n'était pas du stress.

Mais lorsque j'exprimais ma souffrance, on me regardait comme une personne en dépression refusant de reconnaître la vérité, tout cela assorti du fameux : « Tu as toujours été très sensible ! ». Aurait-on dit à un parachutiste présentant les mêmes symptômes qu'il stressait ? Rien n'est moins sûr (et pourtant, il aurait été soumis à beaucoup plus de stress que moi !).

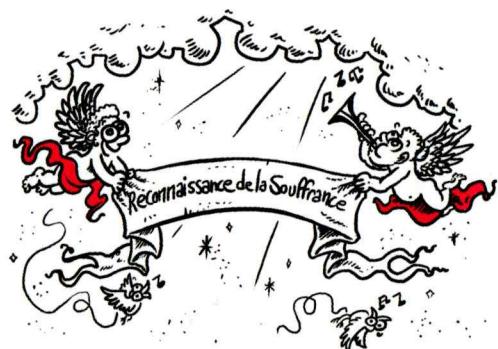


D'autres semaines passèrent et même quelques mois. J'insistais alors pour aller chez la gynécologue. Elle me dit que ça ne la concernait pas mais qu'il s'agissait vraisemblablement de douleurs d'origines rénales et me prescrit une échographie des reins. J'avais enfin un espoir ! On ne me renvoyait pas à des bains de lavande « détente profonde » et à la prise d'horribles décontractants musculaires (dont les effets secondaires – soit dit en passant – étaient bien plus angoissants qu'un poème de mes manuels de littérature). Je passais l'échographie. Elle révéla une petite malformation du rein mais, qui, selon, le radiologue, ne pouvait pas être à l'origine de telles douleurs. Lorsqu'il m'appela pour me faire le compte rendu, il me demanda bien évidemment si je n'étais pas un peu stressée...

Le médecin de famille s'aligna d'ailleurs sur le diagnostic du radiologue et ma douleur continua... Au fil des mois, elle s'était transformée en souffrance continue. Je baignais dans la douleur. Elle m'assommait. Elle m'isolait, m'empêchait de me rendre en cours, de voir mes amis. Et je me sentais de plus en plus seule face à elle. N'arrivant plus à résister, j'insistais auprès de mon médecin de famille pour trouver la cause de cette douleur. Il me fallait être certaine de la nature de cette malformation. Il m'orienta

alors chez un urologue, un de ses amis. Je vous passe la première intervention ratée dans une clinique sordide et cet urologue baissant les bras – encore des mois de douleur et de souffrance.

C'est exactement onze mois après les premières douleurs (ou le temps de gestation d'une baleine bleue) que je me suis retrouvé dans le bureau d'un professeur d'urologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. En une seule consultation, il trouva la cause de ma douleur et planifia une opération. J'allais voir directement l'anesthésiste puisque j'étais à l'hôpital et qu'elle était disponible – il valait mieux sauter sur l'occasion. Elle était d'une humeur particulièrement maussade, maugréant que la Pitié Salpêtrière n'était pas un hôpital pour enfant (j'avais 17 ans et toutes mes dents). Lorsqu'elle vit les résultats de l'examen, elle stoppa net ses ronchonnements, eut un mouvement de recul sur sa chaise, me regarda droit dans les yeux avec un air peiné et me dit : « Mais vous devez avoir terriblement mal ! ».



Après presque une année, une scolarité en pointillés, des piqûres inutiles, des regards entendus sur ma gestion du stress ou mon hypocondrie, ma souffrance était enfin comprise ! Ces quelques minutes en compagnie de l'anesthésiste de mauvaise humeur furent précieuses.

Cher Patient, c'est mon histoire. La vôtre est certainement différente. J'entends déjà certains ruminer qu'il s'agit d'un cas particulier. Ce qu'il faut retenir ici n'est pas qu'il s'agit d'une forme particulière de malformation du rein. Il faut garder à l'esprit que, persuadée de ne pas être hypocondriaque, je n'ai laissé personne d'autre juger

de l'origine de ma souffrance sans être certaine de sa cause. D'autant qu'il y a parfois une subjectivité du soignant à penser que telle ou telle personne ne souffre pas autant qu'elle le dit. Si je n'avais pas été au bout de mon errance thérapeutique, insistant du haut de mes 17 ans pour être entendue, non seulement j'aurais eu des raisons de devenir encore plus névrosée car aucune psychothérapie n'aurait pu me faire accepter la douleur de coliques néphrétiques de plus en plus intenses et j'aurais en plus fini avec un seul rein...

Mon conseil : essayez, quoi qu'il en coûte, d'instaurer un dialogue avec les blouses blanches que vous consultez. Si vous n'êtes toujours pas compris, allez vers celles qui vous écoutent et cherchent ! Le corps humain a parfois ses raisons que la science ne connaît pas encore...

## PRÉSERVER SA DIGNITÉ

La dignité semble être un concept dont on distingue mal les contours. Pourtant, ceux qui en subissent l'atteinte en connaissent bien la teneur. Ce concept nous protège en théorie d'une entrave à ce qui fait de nous une personne humaine, à des valeurs dont la condamnation de l'irrespect serait universelle. La dignité déambule dans chaque recoin du pays du soin où le corps et l'esprit sont rois mais vulnérables.

Hélas, dans un système médical en crise, le corps est de plus en plus malmené et les erreurs en hausse.

L'atteinte à la dignité, je l'ai croisée plusieurs fois...



IL Y A EU LA FOIS OÙ MA TANTE HORTENSE A ÉTÉ HOSPITALISÉE. SA TOILETTE ÉTAIT PASSÉE À LA TRAPPE...



DE PLUS PETITES ERREURS, AUSSI, COMME CELLES OÙ L'ON M'A OUBLIÉE DANS UN COIN DE L'HÔPITAL LE LENDEMAIN D'UNE INTERVENTION. J'AI ATTENDU DES HEURES DURANT, TRANSIE DE FROID DANS UN COULOIR... JUSQU'AU MOMENT OÙ UN EXTERNE DE PASSAGE A CROISÉ MON CHEMIN ET M'A RAMENÉE DANS MA CHAMBRE SANS SAVOIR COMMENT ME REMETTRE AU LIT...

PUIS UNE AUTRE FOIS, LA PIRE, QUAND JE ME SUIS RÉVEILLÉE APRÈS UNE INTERVENTION TOUTE SEULE DANS UNE PIÈCE, SANS ANTIDOULEURS NI PERFUSION...

Je l'admetts ce n'est pas le sujet le plus léger de mon livre mais comment parler du pays du soin sans ses déboires les plus durs ? Je ne serais pas honnête avec vous si je ne mentionnais qu'un pays des merveilles. Il a ses zones ténèbreuses.

Il faut en parler car il s'agit parfois d'un réel traumatisme qui ne s'évapore pas en claquant des doigts. De plus, ouvrir le débat pourrait permettre à d'autres patients de ne pas vivre la même situation dans le même établissement. Permettre aussi à la société de se poser les bonnes questions sur l'état de notre système de soins. Car cette affaire de dignité, je suis persuadée qu'il faut la résoudre ensemble, c'est-à-dire entre patients, soignants, citoyens et politiques.



## UN REGARD NEUF SUR VOTRE MALADIE

Parfois, la blouse blanche vous permettra même de changer votre regard sur votre propre corps. Ce fut le cas d'un professeur de médecine de réadaptation que j'ai rencontré en écrivant ce livre. Il m'a un jour expliqué que je n'avais pas un « handicap » mais que je me trouvais confrontée à « des situations de handicap ». Ce que je pensais être des handicaps étaient des difficultés fonctionnelles m'empêchant parfois de descendre les escaliers pour prendre les transports. Non, le « handicap » n'était pas accroché à ma personne, telle une moule agrippée à son rocher ! En fait, pour monter les marches du métro comme tout le monde, il me suffirait d'un ascenseur... qui n'existe pas toujours. J'ai réalisé que tout est une question d'adaptation pour qu'une limitation fonctionnelle ne soit pas une situation de handicap. Avant, je pensais réellement que le « handicap » était une anomalie de ma personne, comme si j'étais un produit défectueux. Il n'en est rien.

Cette révélation a été primordiale. Moi-même, j'aurais pu penser que mon voisin, qui n'a pas le même super odorat que le mien se trouvait dans une situation de handicap. Je passais d'ailleurs ma semaine à imaginer ce que pourraient représenter telle ou telle situation pour les uns et pas pour les autres.

En y réfléchissant, la plupart des problèmes que je considérais avant comme un handicap pouvaient tout à fait se transformer et devenir autres par la mise en place d'adaptations. Ainsi, en prenant l'exemple de ma surdité – ou celle de tante Hortense –, il suffit que, pour nous intégrer, les proches parlent un peu plus fort sans que cela ne leur porte préjudice. De même, la grosse marche sur laquelle je butais à chaque fois pour entrer dans l'épicerie pouvait être adaptée. Et le manque de toilettes dans les lieux publics – terrible pour tous les patients aux problèmes gastro-intempestifs – pourrait aussi être réglé par un peu de volonté politique. Pendant des années, j'avais pensé et fini par y croire, que mon exclusion dans diverses situations

UN OISEAU POURRAIT BIEN REGARDER L'ÊTRE HUMAIN EN LUI REPROCHANT D'ÊTRE DANS UNE SITUATION DE HANDICAP CAR IL NE SAIT PAS VOLER.

était inhérente à ma personne alors que de petits ajustements de la part de la société dans laquelle je vis – pardon, dans laquelle nous vivons ensemble – suffiraient à la régler. Cette rencontre avec ce médecin a transformé ma vision des choses et ouvert de nouvelles perspectives. Je dirais même : une vie dans un nouveau monde. Cette petite leçon de terminologie au sujet de mon propre corps a modifié le regard que je lui portais. Je préfère bien celle-ci à celle que la société m'avait poussée à construire.

4

AU PRYS DU SOIN,  
IL N'Y A PAS QUE  
DES MÉDECINS

## L'ADMINISTRATION ET LES SECRÉTARIATS MÉDICAUX

### À L'ACCUEIL, PATIENCE ET BIENVEILLANCE

La personne chargée de l'accueil et des prises de rendez-vous est de temps à autre prise à partie du fait de l'attente ou de la faible disponibilité du personnel. Les insultes à leur égard sont hélas de plus en plus communes. Et pour tout vous dire, je trouve cela assez injuste ! Cette personne n'est pas à l'origine du désert médical et de la baisse du *numerus clausus*. Insulter un assistant n'a aucun effet positif sur votre future consultation ou prise de rendez-vous. En revanche, elle peut avoir un effet négatif : d'abord pour vous-même car vous ne serez pas bien reçu ni par l'accueil ni par le médecin, sans compter les autres patients qui n'ont pas envie de supporter l'animosité d'autrui. Il faut garder à l'esprit qu'un cabinet médical ou l'hôpital sont des structures de soin au sein desquelles chacun fait de son mieux, avec le temps qui lui est imparti, pour soigner. Ceci comprend aussi le personnel administratif qui doit organiser des emplois du temps surchargés et gérer des patients en souffrance en attente d'un rendez-vous le plus tôt possible. Si vous vous sentez lésé par l'indisponibilité du médecin, ce n'est pas la faute de son assistant. Il s'agit d'un problème de politique de santé publique. Vous pouvez alors vous engager dans une association de patients, voter pour le parti qui correspond le mieux à vos attentes en matière de politique publique de santé, mais avoir une attitude agressive envers le secrétariat ou l'administration d'une structure médicale est une attitude absurde. Vous verrez qu'en conservant une attitude respectueuse et cordiale envers ce personnel, vous récolterez beaucoup plus de sourires. Et, quand on est malade, cela ne fait pas de mal...



## LE CAS DU PERSONNEL REVÈCHE : ÉTEIGNEZ L'INCENDIE !

Tout comme chez les blouses blanches, vous croiserez aussi du personnel administratif retors : l'assistant ne dit pas bonjour et vous lance des regards assassins.

L'administrateur du guichet admissions vous accuse de ne pas avoir reçu un document alors que vous lui avez remis en main propre et s'offusque. Difficile de garder son sang-froid devant des comportements si déplaisants. Néanmoins, je vous conseille d'adopter ici la même attitude qu'envers un médecin à l'humeur massacrante : grand sourire et politesse désarmante !

Cette idée vous semble certainement saugrenue mais vous ne pourrez que constater les effets bénéfiques de cette méthode. Comment rester agressif alors que votre interlocuteur est tout sourire ? Certains individus seront plus coriaces que d'autres mais peut-être obtiendrez-vous un demi-sourire qui désamorcera le cumulonimbus qui s'était formé au-dessus de sa tête, prêt à exploser en une terrible tempête, et sortirez victorieux de cette véritable épreuve administrative.



## POURQUOI SE FAIRE ACCOMPAGNER ?

### DEUX PAIRES D'YEUX VALENT MIEUX QU'UNE !

**S**i vous en avez la possibilité, je vous conseille de vous faire accompagner lors d'une consultation médicale importante. Au-delà du soutien moral que cela peut vous apporter, il y a des intérêts très pratiques à cet accompagnement !

De plus en plus d'entreprises, associations ou administrations imposent que les projets ou documents soient réalisés en binôme (ou plus), pour éviter des erreurs d'incompréhension ou de mise en œuvre. On parle alors de procédure de « double lecture », de « quatre yeux », etc. Quelle raison à cela ? « L'idée est que celui qui porte le projet ait quelqu'un pour assurer ses arrières, le relire, le corriger. Cette méthode de contrôle basique peut tout à fait être appliquée à la consultation médicale.

Un accompagnateur vous permet de mieux comprendre la consultation car vous aurez deux paires d'yeux, deux paires d'oreilles et même deux cerveaux !



L'accompagnateur est aussi un soutien sur lequel vous pourrez vous appuyer si vous êtes submergé par des émotions trop fortes ou simplement angoissé à l'idée de rencontrer la blouse blanche. Ces émotions peuvent être un peu dures à supporter. Il arrive d'être tellement choqué ou las que nous n'entendons plus les questions et réponses du médecin voire nos propres réponses...



Difficile alors de demander au cerveau de retenir tout ce qu'il faut faire, d'admettre toutes les conséquences d'une pathologie. Un accompagnateur discret est une aide opportune. Il peut devenir une oreille attentive mais aussi vous relayer pour poser les questions dont vous lui avez fait part avant la consultation ou, tout simplement, faire preuve de bon sens en posant de lui-même une question pertinente supplémentaire.

N'hésitez donc pas à partager votre antisèche avec lui et également lui expliquer les points que vous souhaitez aborder lors de cette consultation.

Il y aura cependant au cours de votre parcours, des accompagnateurs que vous préférerez éviter...



## L'ACCOMPAGNATEUR INCONTRÔLABLE

Il touche à tout autour de votre lit d'hôpital, vous asperge d'eau au lieu de vous donner à boire, prend le médecin à parti pour des histoires de famille ou lui raconte des anecdotes qui n'ont rien à voir avec votre pathologie et ne retient absolument rien de ce que les médecins ont préconisé.... Souvent, c'est un membre de la famille ou un ami de longue date. Il dit vouloir se rendre utile et vous n'osez pas lui dire non. En réalité, il vous fait perdre plus d'énergie qu'il ne vous aide et.... perturbe tout le monde.

Dans ce cas, quelques options s'offrent à vous : soit vous acceptez la situation et prenez les actions de l'énerguemène avec humour et sans rancœur (non sans oublier le regard contrit aux médecins lors de leur visite), soit vous acceptez de vous faire accompagner par ce « drôle » incontrôlable, mais vous ne le laissez pas dépasser la salle d'attente. Vous pouvez aussi, machiavéliquement, lui demander d'aller vous acheter des magazines ou un café juste au bon moment (cependant, je vous préviens, il faut bien connaître les horaires des visites).



## LE FAUX ACCOMPAGNATEUR

Cet accompagnateur vient vous rendre visite ou vous appelle pour prendre des nouvelles. Cependant, après avoir raccroché, naît en vous l'impression d'avoir regardé un reportage sur l'euthanasie des chatons. Ce proche répète sans cesse qu'il est présent à vos côtés mais entre ses affirmations, il raconte à quel point votre maladie le déprime, ses problèmes avec ses collègues de bureau, ne vous écoute pas lorsque vous prenez la parole ou la ponctue de « oui, moi aussi, j'ai déjà eu ça » ou « ma voisine aussi a souffert », et narre ensuite l'histoire de quelqu'un qui est beaucoup moins malade... Lorsqu'il semble évoquer votre maladie, il ne se rappelle jamais son nom et c'est seulement pour mieux parler de lui-même : « Je suis souvent fatigué, j'ai peut-être aussi ton truc, là. » Bref, il minimise ou nie votre maladie. Et ce n'est vraiment pas ni ce que vous avez envie d'entendre ni ce dont vous avez besoin. Alors, point de culpabilité si vous avez besoin de l'éviter. Vous devez vous entourer de gens bienveillants !



## CEULI SUR QUI ON PENSEAIT COMPTER MAIS QUI N'EST PAS LÀ

La maladie, comme tous les coups durs, est une occasion de savoir quels sont les proches sur lesquels on peut compter. Mais ne vous méprenez pas, ce n'est pas la maladie qui les éloigne de vous. Ce sont tout simplement des gens qui n'étaient pas ou plus réellement vos proches. Peut-être l'ont-ils été, mais au moment précis où vous avez besoin d'aide... ils sont aux abonnés absents... et curieusement ne répondent plus à vos appels. Les personnes de ce type dont on aurait pu jurer qu'elles seraient un soutien sans faille mais qui disparaissent en cas de crise, tout le monde les a déjà croisées.

Je ne vous cache pas que c'est un coup dur à surmonter. Néanmoins, vous rencontrerez d'autres personnes au pays du soin ou découvrirez aussi que, des proches sur lesquels vous ne pensiez pas compter, sont en fait des gens exceptionnels. Eh oui, survivre au pays du soin n'implique pas que vos relations avec les soignants...



## DES BLOUSES BLANCHES PARFOIS PLUS PROCHES DE VOUS

Le pays du soin est plus vaste que vous pourriez le penser. Il n'est pas circonscrit aux quatre murs de la salle de consultation, face au médecin. Vous croiserez sur votre chemin d'autres professionnels de santé en blouse blanche qui vous apporteront également leur savoir-faire !



Médicaux ou paramédicaux, il existe d'autres piliers du soin. Un infirmier ou un kinésithérapeute pourront parfois vous donner de précieux renseignements sur la mise en œuvre de votre protocole thérapeutique. Je me rappelle une hospitalisation au cours de laquelle j'avais hâte de retrouver l'infirmière du matin. Nous échangions sur des sujets que j'appréciais et elle finissait toujours mes soins par un léger massage de mes jambes encore immobilisées, à l'huile essentielle de lavande. Cela ne durait que quelques minutes car elle avait beaucoup à faire, mais c'était un moment chaleureux que je n'oublierais pas. Je pense à elle avec beaucoup de gratitude.

Et il y a aussi le pharmacien ! Il pourra vous fournir des informations concernant les traitements prescrits, par exemple si vous n'avez pas bien compris quand et comment les prendre, il pourra aussi vous donner la raison pour laquelle le médecin vous a prescrit tel ou tel médicament et ce à quoi il sert : soigner la maladie ou traiter des symptômes comme, par exemple, calmer des douleurs...

Au-delà des interrogations essentiellement techniques auxquelles peuvent répondre ces autres blouses, l'échange que vous pourrez avoir avec elle, permet de créer du lien, tout en vous apportant soutien et bienveillance. D'ailleurs, il est fort probable que vous ayez plus d'interactions avec votre kinésithérapeute ou votre pharmacien qu'avec votre médecin, si celui-ci est un grand spécialiste que vous consultez tous les ans. De plus, si vous êtes hospitalisé, ce sont ces autres blouses qui s'occupent de la plupart de vos soins quotidiens !



## TENEZ UN JOURNAL DE BORD !

Les Français consultent en moyenne six fois par an un médecin généraliste ou un spécialiste.

Que vous consultiez pour vous, un parent âgé nécessitant des soins nombreux et hebdomadaires, vos enfants, que vous visitez plusieurs spécialistes par an – sans pour autant être atteint d'une maladie chronique – dentiste, kinésithérapeute, généraliste, ophtalmologue et dermatologue... que vous soyez atteint d'une maladie chronique ou aiguë nécessitant une flopée de soins, gérer son suivi médical peut vite devenir une affaire d'organisation ministérielle !

De plus, il n'est pas facile de se souvenir de chaque consultation lorsqu'elles sont très espacées ou au contraire très nombreuses. Sans compter que tous les médecins ne sont, hélas, pas toujours à jour dans la tenue des dossiers de leurs patients ! La confusion peut alors très vite envahir votre protocole de soin... et votre tête risque d'explorer à force d'accumuler les informations sur la route à emprunter au pays du soin pour être à l'heure de vos rendez-vous.

**C'est pourquoi, je vous conseille de tenir un petit journal de bord de vos consultations !**



Il vous suffit de noter un compte rendu succinct de chacune de vos consultations dans un petit cahier (toujours le même) ou en faire un document conservé dans votre ordinateur. Vous y noterez :

- la date de la consultation ;
- le lieu ;
- le nom et la spécialité du médecin qui vous a reçu ;
- l'objet de la consultation ;
- les décisions prises par le médecin concernant le traitement ou le diagnostic ;
- les prochaines étapes ;
- s'il vous faudra reprendre rendez-vous pour une visite de contrôle.

Vous garderez ainsi la trace de toutes les démarches que vous entreprenez ainsi que les tâches à effectuer. De plus, avoir tout noté permet de vous vider la tête de la « liste des choses à faire ». Et de souffler un peu...

### QUELQUES EXEMPLES

#### EXEMPLE 1

**Date de ma consultation :** 5 mai 2017

**Le lieu :** cabinet médical Poupou Paris 18<sup>e</sup>

**Le nom et la spécialité du médecin qui vous a reçu :** Docteur Poupou, généraliste.

**Objet de la consultation :** douleurs ventre et vomissements.

**Les décisions prises par le médecin concernant le traitement ou le diagnostic :**

- gastro-entérite ;
- traitement pour la diarrhée ;
- boire beaucoup d'eau et manger du riz.

**Les prochaines étapes :** si la gastro ne passe pas en une semaine, revoir le médecin.

**Prochaine visite chez le praticien :** pas besoin pour le moment.

## EXEMPLE 2

**Date de ma consultation :** 6 mars 2016.

**Le lieu :** urgences, hôpital de Saint-Pimpon.

**Le nom du médecin qui vous a reçu :** Professeur Terreur, urologue.

**Objet de ma consultation :** grosses douleurs au côté, difficultés à uriner.

**Les décisions prises par le médecin concernant le traitement ou le diagnostic :**

colique néphrétique ;

traitement anti-inflammatoire ;

examens à réaliser + bilan.

**Les prochaines étapes :** réaliser un uroscanner, prendre rendez-vous chez le radiologue, revoir l'urologue.

**Prochaine visite chez le praticien :** rendez-vous consultation de suivi au service urologie de Saint-Pimpon le 3 septembre 2016 à 14h.

## EXEMPLE 3

**Date de ma consultation :** 26 septembre 2017.

**Le lieu :** cabinet médical Motus.

**Le nom du médecin qui vous a reçu :** Docteur Cousu, généraliste.

**Objet de la consultation de ma mère :** chute chez elle, douleur à la cheville droite.

**Les décisions prises par le médecin concernant le traitement ou le diagnostic :**

- hématome, égratignures ;

- a priori petite entorse mais radio à faire ;

- pose d'un attelle et prescription d'un antidouleur.

**Les prochaines étapes :** prendre rendez-vous chez le radiologue, revoir le généraliste.

**Prochaine visite chez le praticien :** après la radio.

## EXEMPLE 4

**Date de ma consultation :** 30 novembre 2017.

**Le lieu :** cabinet médical du centre.

**Le nom du médecin qui vous a reçu :** Docteur Chou, endocrinologue.

**Objet de ma consultation :** suivi de mon diabète.

**Les décisions prises par le médecin concernant le traitement ou le diagnostic :**

- augmentation du traitement car diabète mal équilibré ;

- faire attention aux aliments industriels ;

- consulter un cardiologue ;

- refaire une prise de sang.

**Les prochaines étapes :** prendre rendez-vous chez le cardiologue et au laboratoire pour la prise de sang.

**Prochaine visite chez le praticien :** dans trois mois pour suivi.

Rendez-vous page 138, vous y trouverez ce qu'il vous faut pour être opérationnel en toutes circonstances.

5

FACE À LA MALADIE,  
VOUS N'ÊTES PAS SEUL

## POUSSER LA PORTE D'UNE ASSOCIATION DE PATIENTS

Il y a certaines questions relatives à votre maladie auxquelles les blouses blanches ne peuvent répondre... En voici quelques exemples !

- À qui s'adresser pour mettre en place de l'oxygénothérapie ?
- Que rembourse la Sécurité sociale ? Pourquoi, comment ?
- Y a-t-il des astuces pour avaler un médicament nauséabond ?
- Où trouver des recettes sans sel pour les fêtes ?
- Comment s'habiller par 40 degrés pour aller à un mariage avec une ceinture thoraco-lombaire ?
- Que faire pour supporter des traitements difficiles ?

La liste s'avère encore très longue...

Les membres des associations de patients sont les mieux placés pour répondre à bon nombre de vos questions, vous fournir de bons tuyaux, des astuces pratiques, les coordonnées de telle ou telle blouse blanche. Certaines associations aident les patients dans leurs démarches administratives. Elles vous aideront en somme à améliorer votre quotidien au pays du soin mais aussi en dehors. Je vous conseille vivement de les contacter ou de vous joindre à certaines de leurs activités même si vous n'êtes pas d'un naturel très sociable. Nous partageons tant de choses lorsque nous sommes patients que la conversation vient tout naturellement. Les associations de patients vous apporteront du soutien et un lieu pour échanger autour de la maladie.

N'hésitez pas non plus à rejoindre leur groupe de parole.

Les discussions ne tournent pas toujours autour de la maladie ! Vous y rencontrerez de nouvelles têtes (sans blouse ni stéthoscope), un peu de chaleur et de contacts humains. De plus, le dynamisme du groupe nous porte parfois vers d'autres horizons. Ces contacts vous permettront de vous motiver pour des activités auxquelles vous pensiez ne jamais prendre part. Une de mes tantes, atteinte elle aussi du syndrome d'Ehlers-Danlos, a par exemple essayé une séance d'équitation réservée aux personnes

à mobilité réduite. Alors qu'elle ne pouvait pas voir les chevaux en peinture, tant ils la terrorisaient, cette nouvelle approche lui a permis non seulement de dépasser sa peur mais aussi de passer un moment joyeux en faisant de nouvelles rencontres. Cela lui a permis de sortir de la morne routine des soins.

Vous ne trouverez que du positif à rejoindre le monde associatif des patients.

Mon conseil : engagez-vous !



## DE L'IMPORTANCE DE POUVOIR RACONTER SA VIE AU PAYS DU SOIN

« Tu parles souvent de la maladie. »  
 « J'ai peur que tu vieillisses avant l'âge si tu penses trop à la maladie. »  
 « Je n'aime pas voir ton concentrateur à oxygène, ça me rappelle la mort. »  
 « Ta maladie me fait peur, j'ai peur que tu ne penses qu'à elle. Arrête d'en parler. »  
 « ... »  
 « Tu n'es pas que cela, alors pourquoi tu en parles ? »  
 « Moi, je n'ai pas envie de penser à cela, on peut changer de sujet de conversation ? »

De nombreux patients parlent de leur maladie car elle fait partie de leur vie de tous les jours. Ils ne sont pas nécessairement déprimés ou pessimistes. Ils ont seulement envie de raconter ce qui s'est produit dans leur journée ou leur semaine. En fait, souvent, lorsque le proche ressent de la gêne, c'est parce que lui-même a beaucoup d'appréhension et de représentations vis-à-vis de cette maladie. Mais imaginez celle du patient dont la maladie parfois chronique devient une part de sa vie active, tel un gestionnaire des ressources de ses symptômes. Pourtant, on voudrait pouvoir échanger ou même raconter des situations burlesques à nos proches sans pour autant avoir l'impression de proférer des insanités à voix haute. Nous parlons simplement de notre vie courante ! Tout le monde raconte sa journée au travail, son passage à la boulangerie et même son épisode grippal sans tabou.

Ce n'est finalement pas si compliqué de laisser les patients conter le pays du soin. Si vous ressentez une gêne de la part de votre entourage dès que vous commencez à ouvrir la bouche, je vous suggère d'essayer de leur expliquer simplement ce qui précède.

## L'ÉMERGENCE DU PATIENT EXPERT

Questions à Catherine Tourette-Turgis, fondatrice et directrice de l'Université des Patients, (UPMC - Sorbonne Universités)

**Comment vous est venue l'idée de créer une université des patients ? Ne vous a-t-on pas reproché de vouloir « renverser les rôles » patient/médecin ?**

L'idée de créer une université des patients m'est venue de la lutte contre le sida dans les années 1985, date à laquelle j'ai commencé ma carrière professionnelle et mes engagements militants, c'étaient des gens de mon âge qui mouraient et on ne disposait ni de médicaments, ni de dispositifs de soin ou d'accompagnement, voire pire, nos patients étaient discriminés, stigmatisés, refusés par certains services de soins « de suite ». J'ai été ébranlée pour le reste de ma vie et dans le cadre de mon travail de bénévole-volontaire dans les associations françaises et américaines (San Francisco, où j'ai vécu dix ans), j'ai vu à quel point les malades n'étaient pas le problème mais la solution ; ce sont eux qui ont guidé l'État pour la mise en place de campagnes de prévention efficaces et pragmatiques, ce sont eux qui ont obligé les agences de santé à précipiter la mise sur le marché de médicaments efficaces, ce sont eux qui ont modifié à tout jamais la relation médecin/malade. Ils se sont intéressés à la santé publique collective au-delà de leur maladie individuelle, ils ont de fait réformé le système de santé, sans haine, sans colère, ils ont pris en charge leur lutte, la lutte pour tous les malades et la lutte dans l'intérêt collectif. Mon idée de l'Université des Patients c'était leur rendre hommage et leur dire que leur expérience était une véritable expertise et qu'il fallait continuer à chercher et trouver des moyens de transformer cette expérience en expertise. Quoi de mieux qu'une université pour savoir et pouvoir le faire ? On ne m'a pas reproché grand-chose ou, en tout cas, j'en ai fait fi et j'ai mis en place, inventé, promu et innové, il est vrai sans permission au départ !

**Quel est l'apport du patient expert au système de santé ?**

Le patient expert, ressource, partenaire, quel que soit son nom, apporte son regard d'usager au système de santé. Il peut donc d'emblée nous guider sur le chemin

de l'amélioration, la prise en compte de l'expérience patient étant une variable incontournable dans l'amélioration du système de soins. Il y a là une évidence et il faut s'y plier, il n'y a même plus à la discuter. En revanche, ce qui peut être discuté, c'est le choix des outils pour avoir accès à l'expérience des patients, et sur ce sujet, nous avons à l'université un groupe de travail de recherche. En effet, il y a dans l'expérience de la maladie, des douleurs indécibles, des éléments difficiles d'accès, surtout si on ne pense pas à aller chercher. Toute enquête comporte des biais, donnons un hôpital à des patients, ils feront un hôpital selon une perspective patient !

**Quel est l'intérêt pour un patient de bien connaître sa maladie ainsi que les rouages du système de santé ?**

Bien connaître sa maladie est certainement très utile si on se met d'accord sur ce que cela veut dire : il faut donc partir du patient et voir ce qu'il désire, savoir quand et quels éléments il a envie de connaître de sa maladie pour pouvoir la traiter, en prévenir les complications mais aussi, et surtout, parfois, pour savoir et réussir à vivre avec ... Idem pour la connaissance des rouages, il faut partir de ce que le patient et ses proches ont envie et besoin de savoir, les heures d'ouverture, les disponibilités de santé le week-end et la nuit, le coût des soins, les adresses utiles, les manières de faire pour réussir à obtenir un rendez-vous avec des spécialistes en urgence, les adresses pour obtenir un scanner quand il y a trop d'inquiétude, le passage de la ville à l'hôpital et l'inverse, les droits associés au statut de malade, les déclarations à faire, etc. L'intérêt, comme on le voit, est donc énorme car il s'agit de la vie quotidienne.



**Avez-vous quelques conseils à donner à un patient perdu au pays du soin ?**

Un patient perdu au pays du soin, quelle belle expression ! Eh oui, on s'y perd dans ce pays dont on ne connaît pas le nom des villes et des villages... il faut un GPS. Moi qui travaille à l'hôpital, il me semble en effet qu'il n'y a rien de mieux qu'un autre patient pour conseiller et orienter un autre patient. Il existe bien sûr Internet et les associations de patients qui sont « outillées » pour ce type de mission mais... être perdu alors qu'on est inquiet, angoissé c'est une expérience douloureuse, il est certain qu'il faut mettre en place une prévention de l'errance dans ce pays du soin.

## TOUT NE S'EST PAS TOUJOURS PASSÉ COMME ÇA...

Il était une fois une condition, un état, une souffrance qui frappait tous les êtres vivants, les altérait, les touchaient depuis le début de leur existence. Les êtres humains avaient décidé de la combattre, de l'apprivoiser car finalement, elle faisait partie de leur quotidien. Elle concernait chaque famille et avait des répercussions même sur ceux qui ne l'éprouvaient pas physiquement : perte d'un être cher, manque à gagner dû au manque de travail, l'exclusion.... Face à cette souffrance qui les concernait tous, les Hommes décidèrent de s'organiser pour la contrer : vaincre la mort, rendre les souffrances acceptables, et même plus récemment aider leurs proches. De siècles en siècles, d'années en années, de générations en générations, ils bâtirent un pays du soin de plus en plus vaste : certains cherchaient des solutions, d'autres soignaient, d'autres portaient, certains bâtissaient de grands ensembles blancs ou cousaient des blouses blanches. Jusqu'à ce que d'autres, de nos jours, un peu moins altruistes, se demandent si cela valait le coup et s'il ne fallait pas éviter une résolution collective du problème. C'est alors que le pays du soin commença à se dégrader.

De tout temps, les hommes ont cherché à vaincre la maladie. Le pays du soin en est devenu leur meilleur rempart.

Et cela ne s'est pas fait d'un claquement de doigts :

Dès la Préhistoire, nous avons retrouvé ce qui semble être des traces de soins médicaux : herbes et champignons. Avait-on à faire à un patient préhistorique ? Hum, pas exactement... mais la maladie et la volonté de l'éradiquer semblaient déjà présentes.



3200 AV J.-C.

Il a fallu attendre le X<sup>e</sup> siècle pour qu'apparaisse le terme de « malade ». Il provient de l'expression latine *male habitus*, littéralement « en mauvais état ».

X<sup>e</sup> SIÈCLE

À cette époque, et quelques siècles durant, on cherche à soigner mais la confiance ne règne pas en maître concernant les choix médicaux....



Ensuite, pendant la révolution industrielle et technologique, le pays du soin se métamorphose. Le malade devient objet d'expérimentations et de recherches. De nouveaux outils se développent.

XIX<sup>E</sup> SIÈCLE

À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, grâce aux découvertes de Louis Pasteur (la vaccination notamment), la médecine change de visage, elle gagne en efficacité. Le pays du soin s'agrandit.

Ce n'est qu'au XX<sup>e</sup> siècle que surgit le terme « patient » du latin *patiens* (« celui qui endure ») et de l'anglais *patient* (« celui qui reçoit un traitement »).

Suis-je patient, souffrant ou malade ? Après tout, si ces termes évoquent tous le pays du soin, ils n'ont pas la même signification. « Je suis malade » car « je suis atteint d'une maladie » mais « je peux être le patient de quelqu'un » ou « un patient » sans être malade. « Patient » semble être un élément du pays du soin, d'une relation avec un soignant : « celui qui reçoit le traitement », tandis que malade est une condition en soi, et non un lien avec le personnel de santé. Plus généralement, on peut constater que les termes employés pour désigner quelqu'un qui est atteint d'une maladie varient selon les évolutions du pays du soin.



Au milieu du XX<sup>e</sup> siècle, on meurt moins de certaines maladies mais on ne sait pas toujours les guérir. On peut vivre avec de façon plus ou moins facile. C'est l'émergence des maladies chroniques.



JE NE TUE PLUS,  
MAIS J'ACCOMPAGNE  
TOUTE LA VIE !



Dans les années 1980, c'est la crise du V.I.H. Les médecins tâtonnent pour trouver des traitements à cette maladie encore taboue. Le patient en sait parfois autant que le médecin. Les malades se mobilisent : le patient expert apparaît.

Au XXI<sup>e</sup> siècle, malgré tout ce que nous avons réussi à construire, notre pays du soin est en crise mais les patients et les malades sont toujours là !



POUR CONCLURE

## VOUS N'ÊTES PAS VOTRE MALADIE !

Il y a bien une dernière chose que je souhaite vous dire avant de vous laisser : **vous n'êtes pas votre maladie.**

Il est parfois difficile pour nous-mêmes ainsi que pour nos proches de faire une distinction entre cette maladie que nous subissons et notre propre personne. Cela ne signifie pas qu'il ne faut pas parler de la maladie. Si je considère mon propre cas, j'estime « être une patiente » (consultations, soins, gestion des symptômes) à 50% de ma vie active. La maladie est là. Mais je ne suis pas « qu'elle ». Et même si j'en souffre, je ne vis pas qu'à travers elle, même dans les moments les plus pénibles, ceux pendant lesquels j'embarque à temps plein pour le pays du soin. Et c'est la même chose pour vous, qui êtes pétris de qualités, de défauts, d'humeurs, de sentiments, de connaissances qui ne sont pas inhérents à la définition d'une maladie.

Le terme « patient » n'est pas inscrit sur mon passeport. La liste de mes symptômes ne figure pas à côté de ma photographie d'identité, entre ma taille et la couleur de mes yeux. Nous sommes tous patients, certains le sont à plein temps ou mi-temps ou par intérim. D'autres développent tant de qualités qu'ils en font une expertise mais la maladie, elle, ne nous définit pas. On vous désigne parfois par le nom d'une pathologie ou d'un symptôme : « c'est le parkinsonien », « c'est le SED<sup>1</sup> » « c'est le sourd ». Peu importe le terme dont on vous affuble, vous ne l'incarnez pas. Votre chair peut en être meurtrie sans pour autant se transformer en sa matière. Elle est là, elle fait partie de votre vie, parfois elle vous accompagne, d'autres fois on a le sentiment de la subir, dans d'autres cas elle est temporaire ou alors nous échappe comme un manège dont on ne peut plus sortir. Et ce, que vous preniez la route pour un après-midi par an au pays du soin ou que vous optiez, malgré vous, pour la « pension complète » des mois durant des mois. C'est bien vrai, le pays du soin ne laisse pas insensible : blouse blanche, médicaments, imprévus... Alors, préparez bien vos bagages ainsi que vos rencontres. Attentions aux piqûres qui nous laissent médusés, aux couloirs dans lesquels on se perd, aux couchers du soleil - changement d'équipe -. Prenez un bon livre pendant les heures d'attente entre deux vols à bord de l'I.R.M. N'abusez pas de

1 Syndrome d'Ehlers-Danlos

la solution hydroalcoolique, protégez-vous des coups de stéthoscope, mangez bien vos pilules ; ne prenez pas une chambre avec vue sur le samu. Ne vous laissez pas emboîter dans les sables mouvants du regard d'autrui. Prenez l'air ! Riez de vos blouses blanches, des situations absurdes, racontez-les, vous avez le droit d'en parler car cela fait partie de votre vie. Le pays du soin n'est pas un lieu qu'il faut fréquenter seul ou en cachette, tel un désert interdit peuplé de monstres fâtuels à trois têtes. Gambadez sur la route aux murs blancs et aux néons éclatants. Oui, il y a la souffrance au pays du soin, celle du corps, celle de l'esprit, puis la lourdeur d'un pays en crise, mais sortez. Faites-vous accompagner par un proche, par une association. Vous êtes tellement de choses !

### RAPPELEZ-VOUS : VOUS N'ÊTES PAS VOTRE MALADIE

Quand vous voyagez, vous ne prenez pas la nationalité du pays que vous visitez. Vous vous enrichissez de vos expériences, de vos découvertes, de vos rencontres même lorsque la route est difficile. Vous ne devenez pas pour autant le pays. Bien évidemment, vous n'avez pas choisi ce voyage. Alors en parler de temps en temps, montrer ses diapositives lors d'un dîner de famille, partager ses astuces avec d'autres voyageurs – rassurez-vous, ce n'est pas devenir une statue poussiéreuse du pays du soin.

### POUR AUTANT, PATIENT N'EST PAS VOTRE IDENTITÉ

C'est un chemin différent, un monde à part entière mais vous n'incarnez pas ce lieu.

Et vous, les proches, les amis, n'ayez pas peur du malade. Tendez-lui la main. Ne le jugez pas trop à travers le prisme de vos propres peurs. Le pays du soin et la maladie peuvent changer une personne mais **elle n'est pas sa maladie**. Au fond de vous, vous le savez, alors ne détournez pas les yeux.

Patient ou malade, nous le sommes tous, ne le plaquons pas comme une étiquette sur le front jusqu'à ce qu'elle soit absorbée – intégrée – par le cerveau de celui qui vit la maladie tels une faute ou un coût pour notre société.

De temps en temps, être patient nous plombe, dans d'autre cas, cela nous fait nous surpasser car nous développons de nombreuses connaissances et d'astuces au pays du soin. D'ailleurs, connaissez-vous le nénuphar ? Cette magnifique fleur dont les racines prennent vie dans la vase noirâtre des profondeurs d'une eau stagnante ? Je trouve qu'elle illustre bien la façon dont la maladie nous pousse parfois à nous surpasser, ensemble pour créer le pays du soin, ou à aller plus loin pour nous ou un proche malade.

Utilisez ces astuces pour mieux vivre le pays du soin mais aussi pour le faire vivre. Partagez, échangez, soutenez !

### PATIENT N'EST PAS VOTRE IDENTITÉ. C'EST UNE QUALITÉ.

## REMERCIEMENTS

Un grand merci à Lucile pour sa confiance, sa bonne humeur et son acharnement inébranlable à mener ce merveilleux projet à terme.

Un grand merci également à Marie-Pierre pour son aide précieuse, ses nombreuses relectures et son don à détecter les coquilles !

Je remercie infiniment Lola H., qui a su me supporter dans mes phases de stress, d'agacement et de découragement, sans parler de ma tendance inépuisable à râler. Son soutien m'a été aussi précieux que salvateur.

Je remercie également ma famille et mes amis, auxquels je n'ai accordé que de bien rares entrevues durant ces mois de travail acharné.

Enfin, je remercie Aline Sibony et les éditions First pour leur confiance, nous permettant, Lucile et moi, de nous exprimer sur un sujet aussi passionnant qu'important.

*Samuel*

### Merci,

À Marc de m'avoir laissée l'accompagner dans sa maladie. Sans lui, je n'aurais pas eu l'idée d'écrire ce livre.

À Samuel, pour son engagement sans réserve dans cette aventure, puis d'avoir si bien mis en musique mes partitions.

À Inge d'avoir cru en ce projet avec tant d'enthousiasme.

À Marie-Pierre, qui après avoir accompagné tant de blouses blanches, n'a pas eu peur de soutenir le projet d'une patiente.

À Borivan de m'avoir encouragée.

À Claude Hamonet, Catherine Tourette-Turgis et Sihame Haba pour leur participation à l'ouvrage et leur travail auprès des patients.

À Aline de nous avoir donné une voix.

Enfin, aux blouses blanches les plus farfelues pour les idées qu'elles nous ont inspirées, parfois bien malgré elles.

*Lucile*

## ANTISÈCHE N°1

DATE DE MA CONSULTATION : .....

NOM ET SPÉCIALITÉ DU PRATICIEN CONSULTÉ :

NE PAS Ecrire DANS LE LIVRE .....

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE : .....

ADRESSE : .....

MAIL : .....

MOTIF PRINCIPAL DE LA CONSULTATION :

---

---

---

HISTORIQUE :

---

---

MES SYMPTÔMES :

---

---

---

EXAMENS DÉJÀ RÉALISÉS :

---

---

---

MES QUESTIONS :

---

---

---

---

---

---

---

NOTES ET COMMENTAIRES :

---

---

---

---

---

---