REMETTRE LA PAROLE AU COEUR DU SOIN

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE

Chaire de Philosophie à l'Hôpital
Savoirs Expérientiels

Valérie Gateau, Déborah Gasnot, André Le Tutour et Jacopo Mandich

Mars 2025

Cette collection regroupe des textes non académiques, quoique portés par des paroles argumentatives, illustrées et documentées. Les textes expriment des savoirs expérientiels issus de parcours de soin, de récits de vies, d'expertise-patient, mais aussi d'expériences de vie institutionnelle restituées par des soignants — médecins inclus. Cette collection propose des connaissances subjectives, immersives, qui peuvent servir de plaidoyer ou faire œuvre de lanceur d'alerte. Les témoignages publiés sont nécessaires pour mieux comprendre le soin, la santé dans sa dimension holistique, l'hôpital comme institution, la chronicité et la transition épidémiologique qu'elle appelle. Ces textes, qui participent des cliniques de la prévention et du rétablissement, peuvent aussi avoir une fonction thérapeutique de médecine ou d'éthique narrative. Ils rappellent que si la santé est affaire de sciences et d'evidence-based medecine, elle est au service d'existences singulières, celles des patients, et doit pour cela s'appuyer sur une clinique élaborée, dans laquelle chaque regard apporte un éclairage essentiel

REMETTRE LA PAROLE AU COEUR DU SOIN

L'EXPÉRIENCE DE LA MALADIE CHRONIQUE

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL
SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

Mars 2025

Auteurs

Valérie Gateau*
Déborah Gasnot**
André Le Tutour***

Dessins

Jacopo Mandich****

* Valérie Gateau est philosophe et méthodologiste en recherches qualitatives au Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC). Ses recherches portent sur les questions morales posées par le développement des sciences et techniques biomédicales, ainsi que sur l'interdisciplinarité en bioéthique. Chercheuse associée à la Chaire de philosophie à l'hôpital depuis 2019, elle y travaille principalement sur le burn-out des soignants et son accompagnement par une philosophie clinique avec des travaux portant sur les identités individuelles et collectives dans la perspective des éthiques narratives.

** Déborah Gasnot est chargée de mission suivi et gestion depuis 2023 à la Chaire de philosophie à l'Hôpital et enseignante de sciences humaines et sociales de la santé (ateliers d'initiation). Titulaire du master Savoirs en sociétés – parcours Santé, médecine et questions sociales (EHESS), ses réflexions portent principalement sur la radiologie et l'imagerie médicale.

*** André Le Tutour est patient partenaire et vice-président de la fédération nationale des malades et transplantés hépatiques TRANSHEPATE (président de 2010-2019). Il est également président de la commission des usagers et vice-président de la Maison des Usagers et des Associations au Centre Hospitalier de Bretagne Atlantique à Vannes.

**** Jacopo Mandich est artiste. Il travaille principalement à Rome, et effectue régulièrement des résidences artistiques pour approfondir ses recherches. Depuis 2021, il dessine les séances de l'atelier d'écriture « clinique philosophique du burn-out ». Ses sculptures et dessins questionnent notre identité au fil des paradoxes dans lesquels nous vivons, notamment le contraste entre nos forces vitales et notre fragilité dans un monde incertain et fragmenté.

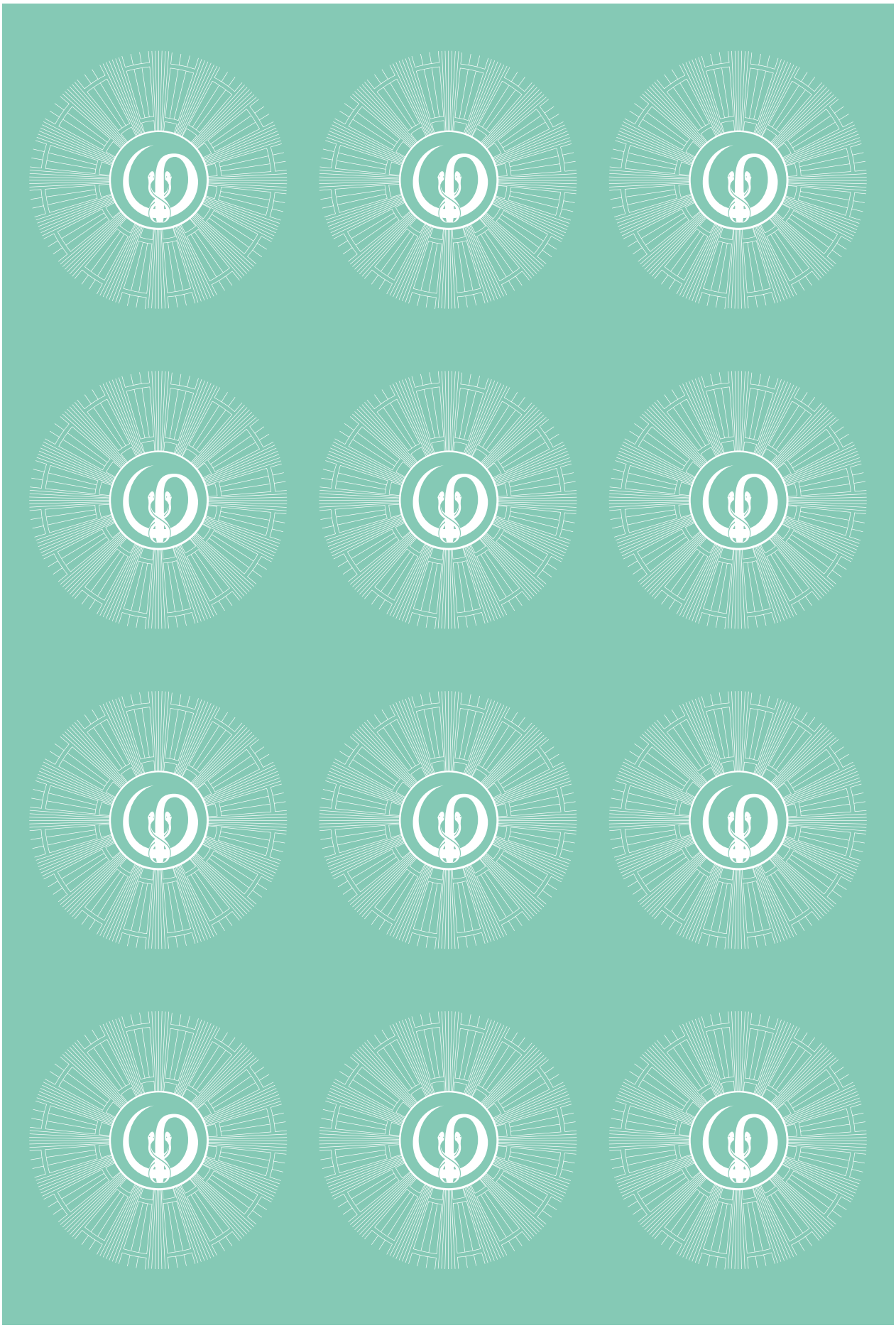


Table des matières

5 Introduction

11 Séance 1
13 Octobre 2023 – Introduction.
Extraits de textes choisis

21 Séance 2
17 novembre 2023 – L'aventure de la maladie chronique : questions existentielles ou questions professionnelles ?

39 Séance 3
15 Décembre 2023 – Vulnérabilités et capabilités : une approche par les éthiques du *care*

57 Séance 4
19 janvier 2024 – Le temps du soin, maladies chroniques et temporalité

73 Séance 5
9 février 2024 – Paradigmes du soin : maladies aiguës et maladies chroniques, quels récits ?

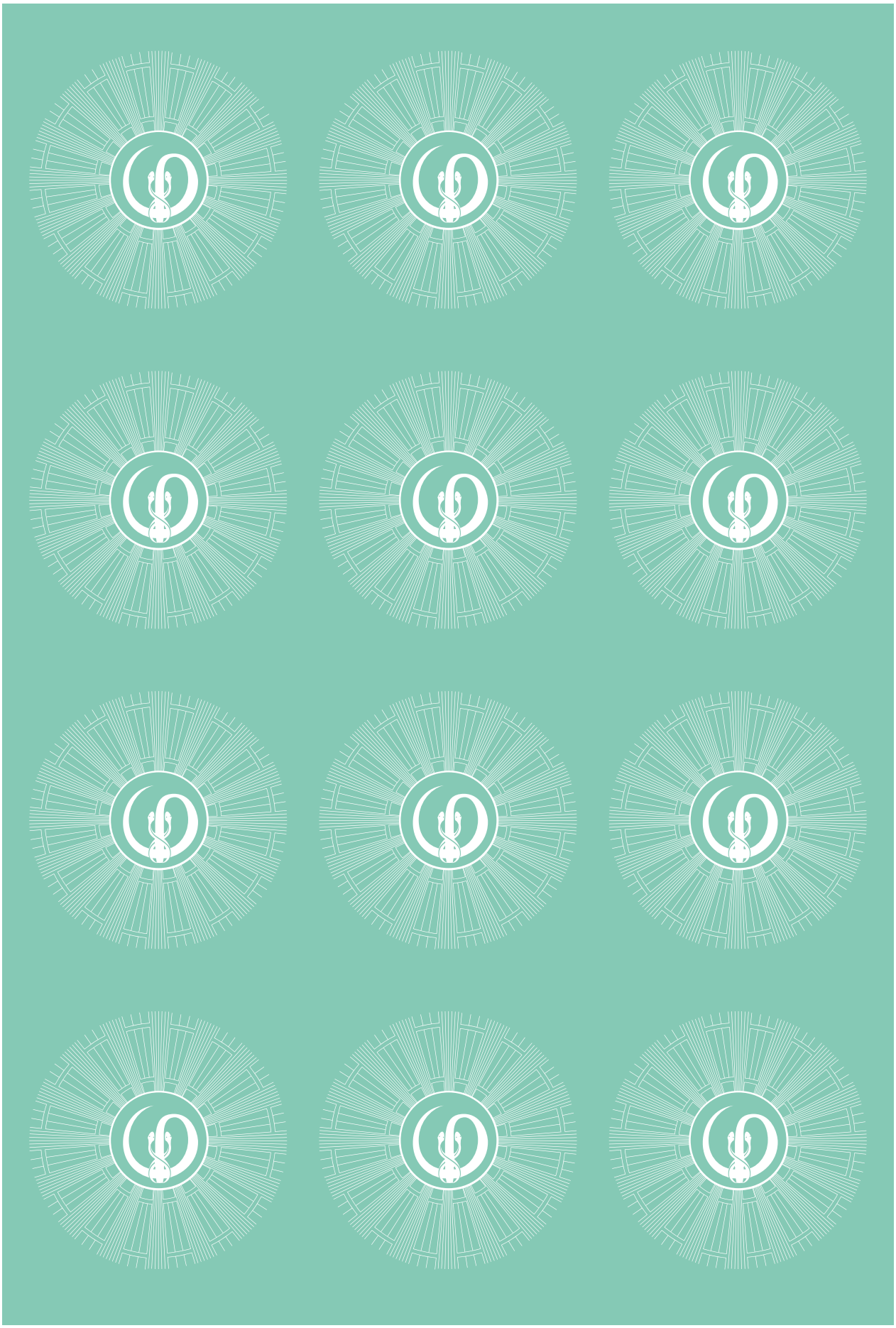
87 Séance 6
8 mars 2024 – Écouter, recevoir, accueillir les récits : narration et engagement / partenariat patients

111 Séance 7
26 avril 2024 – Les fonctions psychiques de la narration.

125 Séance 8
24 mai 2024 – Conférencier invité soigné et auteur – POZLA

127 Séance 9
Conclusion, 14 juin 2024 :
Retours sur expérience

137 Conclusion



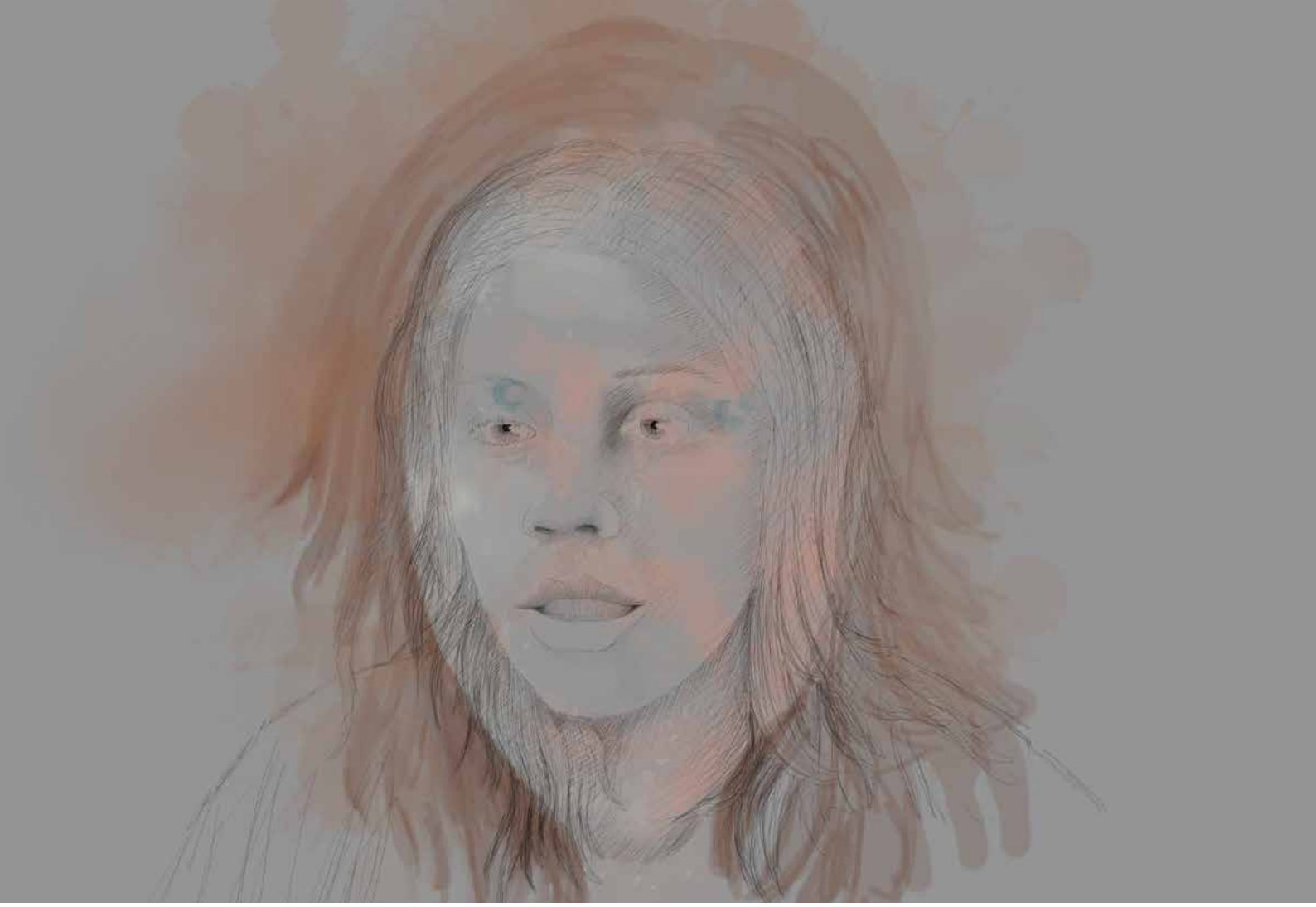
Introduction

Ce recueil invite à découvrir l'atelier d'écriture sur la maladie chronique, organisé par la Chaire de philosophie à l'hôpital du GHU Paris psychiatrie & neurosciences et la Maison des Usagers et des Associations du Centre Hospitalier Bretagne Atlantique, réalisé avec le soutien de Praemia Healthcare. L'atelier, intitulé *Remettre la parole au cœur du soin : L'expérience de la maladie chronique*, a eu lieu entre octobre 2023 et juin 2024 à raison d'une séance par mois et a rassemblé une centaine de participants (dont une cinquantaine inscrits à l'année). Il visait à faire émerger les récits de soin des personnes qui en faisaient l'expérience personnelle, particulièrement de celles qui vivaient avec une maladie chronique. En effet, lorsque nous avons ouvert l'atelier, la pandémie de Covid-19 avait été un révélateur et un catalyseur des vulnérabilités structurelles du soin[1] : les tensions dans les structures hospitalières liées à des restrictions budgétaires, les fermetures de lits et une insuffisance de personnels soignants, conduisaient déjà à des pratiques qualifiées de « dégradées ».

Les malades chroniques, qui représentent en France près d'un tiers de la population[2], ont payé un lourd tribut à la pandémie de Covid-19. Plus vulnérables que d'autres à l'infection et aux formes graves de la Covid[3], ils se sont vus éloignés de leurs soins quotidiens (chimiothérapies repoussées, visites infirmières moins régulières, rendez-vous habituels ajournés, etc.) et se sont soumis à des restrictions plus fortes pour éviter la contagion, ajoutant le risque d'exclusion (sociale, professionnelle, etc.) aux risques pour leur santé[4]. Les conséquences à long terme de la pandémie pour les malades chroniques sont encore à évaluer, mais on sait déjà qu'elles ont été et continuent d'être importantes pour leur santé physique comme psychique[5] : séquelles dues à l'infection Covid-19 ou aggravation de l'état initial entraînée par un suivi moins régulier de leur(s) maladie(s) chronique(s), stigmatisation sociale et sentiment d'exclusion, difficulté dans le retour au travail, etc.

Ces vulnérabilités éclairent les fragilités structurelles du soin qui doit offrir des approches holistiques des patients, alors même que les évolutions du système de santé — raréfaction des moyens,

1. GATEAU, V., FLEURY, C., *Narrations, imaginaires et fonctions de l'écriture dans les journaux de confinement*. Rapport de recherche, Chaire de philosophie à l'hôpital, novembre 2021, 83 p. Disponible en ligne. URL : https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2021/11/Journaux-de-confinement_web.pdf
2. GRIMALDI, A., « Maladies aiguës, maladies chroniques », in GRIMALDI, A., CAILLE, Y., PIERRU, F., TABUTEAU, D., (dir.), *Les maladies chroniques, vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, 2017, pp. 53-62.
3. Terrenova, « Vivre l'épidémie avec une maladie chronique », article mis en ligne le 12 novembre 2020, p. 1-9. URL : https://tnova.fr/site/assets/files/12060/terra-nova_cycle-covid_vivre-l-epidemie-avec-une-maladie-chronique_renaloo_121120.pdf?10xyq
4. Ibid.
5. Ibid.



standardisation des soins, augmentation des tâches administratives, gestion par « flux »[6] — contribuent au soin « dégradé » des patients. Ces évolutions entrent en contradiction avec le soin des malades chroniques, qui nécessite d'accompagner chaque patient sur le long terme, dans les différentes dimensions de sa maladie (individuelle, familiale, sociale, professionnelle, etc.), et pour lesquelles le soin suppose écoute, empathie, pédagogie, et co-construction des savoirs sur la maladie[7]. Elles entrent aussi en contradiction avec les valeurs éthiques des soignants (respect, compassion, écoute, etc.), que ceux-ci peinent à maintenir car elles ne sont ni évaluées ni valorisées[8].

Mais si le soin est pris dans les difficultés générées par ces évolutions, il est aussi le lieu d'innovations et de propositions des soignants[9], des patients et de leurs associations[10], que la pandémie a rendus visibles. En ce sens, la pandémie a également été un révélateur des capabilités et de la résilience des acteurs du soin qui ont su s'organiser pour faire face à cette situation exceptionnelle. Celles-ci doivent être le point de départ des réflexions qui visent à repenser un soin dans lequel les vulnérabilités sont rendues capacitaires, en soutenant tout ce qui permet la sublimation, la résilience et le rétablissement[11].

6. SENNETT, R., *Le travail sans qualités, les conséquences humaines de la flexibilité,* Paris : Albin Michel, 2000, 224 p.
7. GRIMALDI, A., 2017, op. cit.
8. THOMAS, P., BARRUCHE, G., HAZIF-THOMAS, C., « La souffrance des soignants et fatigue de compassion », *Revue francophone de gériatrie et de gérontologie,* vol. 19, n°187, 2012, p. 266-273.
9. https://www.franceculture.fr/conferences/universite-paris-dauphine/lhopital-pendant-la-covid-innovations-transformations-et-resilience
10. https://www.innovasso.fr/dossier/confinement-deconfinement-quel-bilan-pour-la-vie-associative/
11. FLEURY, C., *Le soin est un humanisme*, Paris, Gallimard, 2019, p.10.

Pour cela, le premier pas est de changer de regard sur les vulnérabilités des malades chroniques.

Changer de regard, cela suppose d'abord de penser la vulnérabilité des malades (et celle des soignants) comme s'inscrivant dans l'ordre de la condition humaine, dans laquelle chacun peut être confronté à « *l'expérience humaine la plus commune et la plus universelle du souffrir* »[12]. Comme le montrent les éthiques du *care*, nous sommes tous vulnérables à la souffrance et à la mort. Dans cette perspective, la vulnérabilité ne caractérise pas « *un état transitoire qui devrait être dépassé* »[13], mais elle constitue une « *modalité irréductible de notre rapport au monde* »[14]. Pour les éthiques du *care* donc, « *il n'y a pas ceux qui sont autonomes et indépendants d'une part, versus ceux qui seraient dépendants et vulnérables* »[15], mais des individus qui sont tous et autonomes et vulnérables.

Changer de regard, cela suppose aussi de partir des récits de ceux qui font l'expérience du soin pour comprendre leur vécu — le comprendre au sens étymologique de *« prendre avec soi, être transporté dans l'univers mental des acteurs : en somme, voir le monde (aussi) avec leurs yeux pour élucider le sens de leurs actes* »[16]. Il s'agit alors de partager les expériences pour « *modifier les manières de faire, de penser, d'interagir entre les acteurs de santé, la personne malade et sa maladie* »[17]. Dans cette perspective, la parole des malades et leurs savoirs sont essentiels[18], parce qu'ils contribuent au changement des représentations sociales sur la maladie[19], qu'ils permettent de penser des politiques de santé adaptées au vécu des malades[20], et qu'ils invitent à « *reconstituer un équilibre vital en intégrant les aléas, les incertitudes et les normes de vie de chacun* »[21].

C'est d'autant plus important pour les personnes atteintes de maladies chroniques que dans ce cas, l'effraction de la maladie annonce aussi un nouvel horizon qui n'est pas celui de la guérison mais celui de « *la viabilité d'une vie, dans la conscience de sa fragilité* »[22]. Il s'agit alors d'un défi pour les malades qui doivent vivre au long cours avec les contraintes liées à leur pathologie, tout en s'engageant dans les tâches pratiques que nécessitent la vie quotidienne « modifiée ». En ce sens, la maladie chronique peut s'assimiler à un « *fait total, à la fois corporel et psychique* »[23] , qui induit des remaniements identitaires complexes, et qui peut conduire à des situations d'isolement et de souffrance qui affectent l'identité.

C'est pourquoi nous avons choisi d'ouvrir, avec l'atelier d'écriture, un espace de narration centré sur l'expérience de la maladie chronique. L'atelier proposait à chacun de partager son vécu autour

12. RICOEUR, P., « La souffrance n'est pas la douleur », in MARIN C. (dir), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013, pp. 13-34.
13. GARRAU, M., LE GOFF, A., « Introduction », in GARRAU, M., LE GOFF, A. (dir), *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*, Paris, PUF, 2010, p. 6.
14. Ibid.
15. FLEURY, C., « Le *care* au fondement du sanitaire et du social », *Soins,* n°826, 2018, p. 52.
16. CHAPOUTOT, J., *Le Grand Récit. Introduction à l'histoire de notre temps*, Paris, PUF, 2021, 384 p.
17. BANSARD, E., « Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins », *Soins*, n°851, décembre 2020, p. 62.
18. WOOLEY, S., GOUDEMAND, M., « Le mouvement des associations de patients au regard de la dépression », in GOUDEMAND, M. (dir), *Les états dépressifs,* Paris, Lavoisier, 2010, pp. 549-554.
19. National Health and Medical Research Council (NHMRC), Consumers Health Forum of Australia (CHF), *Statement on Consumer and community participation in health and medical research,* National Health and Medical Research Council – Consumers' Health Forum of Australia, 2016, URL : https://www.nhmrc.gov.au/about-us/publications/statement-consumer-and-community-involvement-health-and-medical-research
20. TOURETTE-TURGIS C., « Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé », *Soins*, n°836, 2019, pp. 58-61.
21. BANSARD E., *op. cit.,* p. 62.
22. LHUILLIER, D., WASER, A.-M. (dir.), *Que font les 10 millions de malades : Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Paris, Érès, 2016, 344 p.
23. LE BLANC, G., « La vie psychique de la maladie », *Esprit*, 2006, p. 109-123. Aussi disponible en ligne. URL : https://esprit.presse.fr/article/guillaume-le-blanc/la-vie-psychique-de-la-maladie-13355 ; LE BLANC, G., *Vies ordinaires, vies précaires*, Paris, Le Seuil, 2007, 304 p.

d'un temps collectif de récit. Il s'inscrivait dans le courant des éthiques narratives[24], pour lesquelles la constitution et le maintien de notre identité passent par une mise en récit de soi. Pour ces éthiques, « *chacun se constitue dans une narration de soi sans cesse renouvelée, et l'identité personnelle se constitue ainsi au fil des narrations qu'elle produit (qui permettent de maintenir l'identité malgré l'éparpillement des expériences vécues) et de celles qu'elle intègre continuellement (narrations familiales, professionnelles, communautaires, politiques, etc.)* »[25].

L'atelier s'est organisé sur une année en distanciel ; il proposait une séance mensuelle d'une heure trente. Les participants étaient invités à s'inscrire à l'ensemble des séances, mais la participation aux séances, aux exercices d'écriture et à la discussion restait libre. Avant chaque séance, un exercice d'écriture en lien avec le thème était envoyé aux inscrits. Les textes étaient ensuite anonymisés et transmis aux participants. À chaque séance, la première demi-heure était consacrée à une approche philosophique de la maladie chronique pour en comprendre les enjeux. Une heure était ensuite consacrée au partage autour des textes lus à voix haute, et sur lesquels chacun était invité à réagir. Le dispositif garantissait les conditions d'une parole collective sécure (respect de la confidentialité, écoute compréhensive, absence de jugement). Les séances étaient animées par Valérie Gateau et Déborah Gasnot, accompagnées d'André Le Tutour. Elles étaient dessinées par l'artiste Jacopo Mandich, qui en proposait ainsi une narration imagée. La première séance intitulée *Chronicité et vie ordina*ire portait sur les bouleversements induits dans le quotidien par la maladie chronique et les ruptures biographiques que cela peut entraîner, en même temps que l'entrée possible dans la précarité vitale et sociale. La séance interrogeait le vécu du quotidien dans le soin et la vie ordinaire.

La deuxième séance, intitulée *L'aventure de la maladie chronique : questions existentielles ou questions professionnelles ?* rappelait que si la maladie chronique est souvent décrite comme une aventure « métaphysique » ou existentielle, elle bouleverse aussi le rapport au travail et à la vie sociale. La question était alors de savoir comment penser le travail dans la maladie chronique tout en assumant « le travail du patient ».

La troisième séance intitulée *Vulnérabilités et capabilités : une approche par les éthiques du care* invitait à penser la vulnérabilité comme condition humaine, et proposait des modèles pour penser l'expérience de la vulnérabilité en lien avec celle de ses capacités, en intégrant à la réflexion des savoirs et expériences capacitaires.

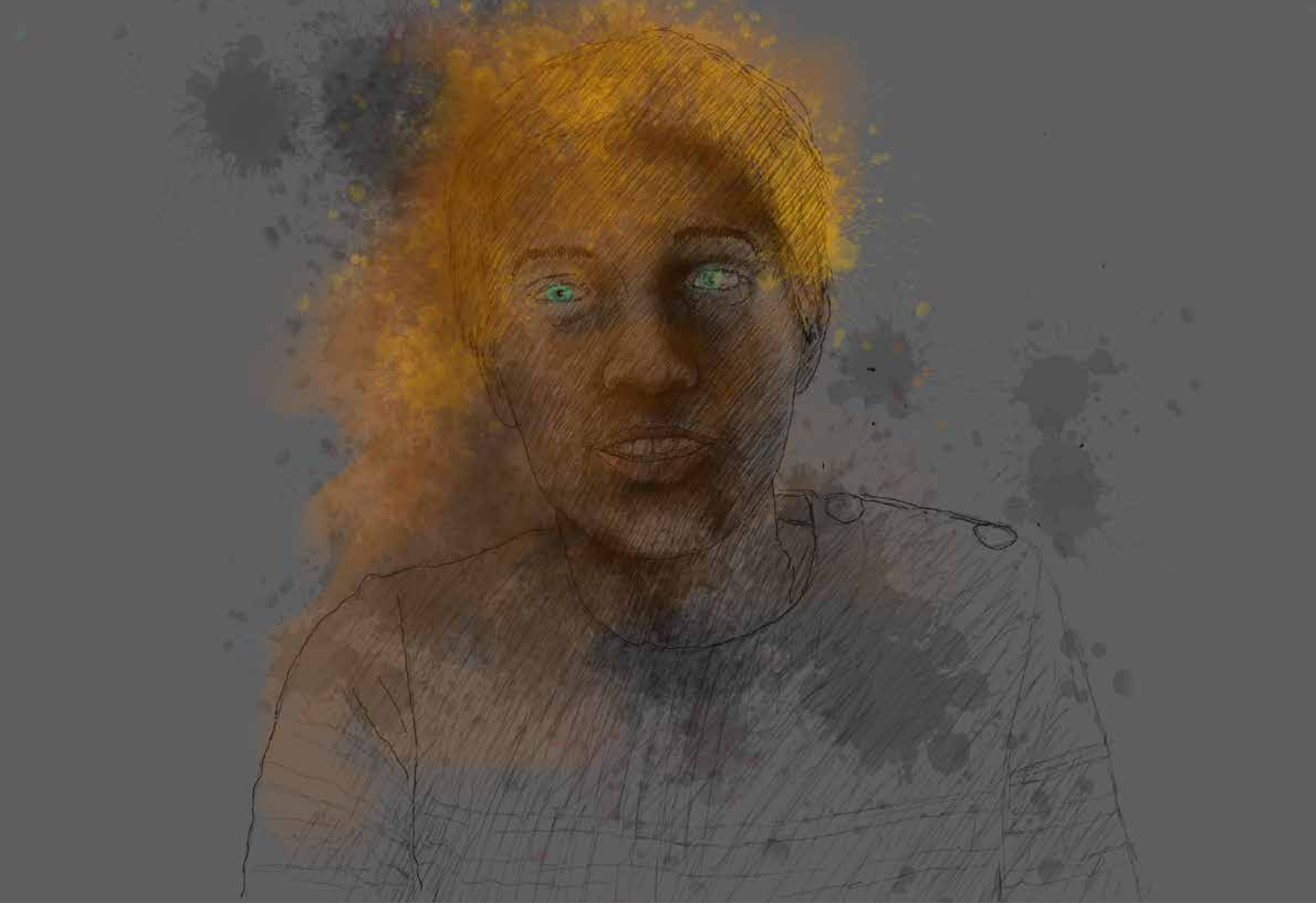
La quatrième séance intitulée *Le temps du soin, maladies chroniques et temporalité*, rappelait que la maladie chronique modifie le rapport au temps au fil d'alternances parfois douloureuses entre moments de crise et rémissions, donnant à faire l'expérience d'une « *vie funambule entre les fausses alertes et les faux espoirs* »[26]. La question posée au fil de la séance était de savoir comment retisser une temporalité par le récit.

La cinquième séance intitulée *Paradigmes du soin : maladies aiguës et maladies chroniques, quels récits ?* présentait une brève histoire des récits de patients et notamment la part des récits des patients atteints de maladies chroniques « historiques » (sida ; diabète ; cancer) dans l'évolution des rôles des patients et usagers dans le système de santé, et dans la reformulation des politiques de santé. La séance questionnait les paradigmes actuels du soin dans le cadre de la maladie chronique et la place des récits dans ces paradigmes.

24. PIERRON, J.-P., CHVETZOFF G., *Médecine, langage et narration*, Éditions universitaires de Dijon, 2021, 132 p.

25. GATEAU, V. (auteure), MANDICH J. (dessins), *Quand le récit fait soin. Paroles et récits de soignants – année 1*, coll. Savoirs expérientiels, Chaire de Philosophie à l'Hôpital, 2022, p.6.

26. MARIN, C., « La maladie chronique ou le temps douloureux », in HIRSCH, E. (dir.), *Traité de bioéthique III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Paris, Érès, 2010, p. 122.



La sixième séance intitulée *Écouter, recevoir, accueillir les récits, narration et partenariat patient*, rappelait l'importance de la verbalisation et de l'écoute dans tout accompagnement. Elle mettait l'accent sur le fait que les récits, notamment de maladies, peuvent néanmoins nous toucher et rendre difficile l'écoute. C'est pourquoi la séance invitait à (re)découvrir les approches par les éthiques et la médecine narrative, qui proposent des outils pour mieux accueillir et écouter l'autre.

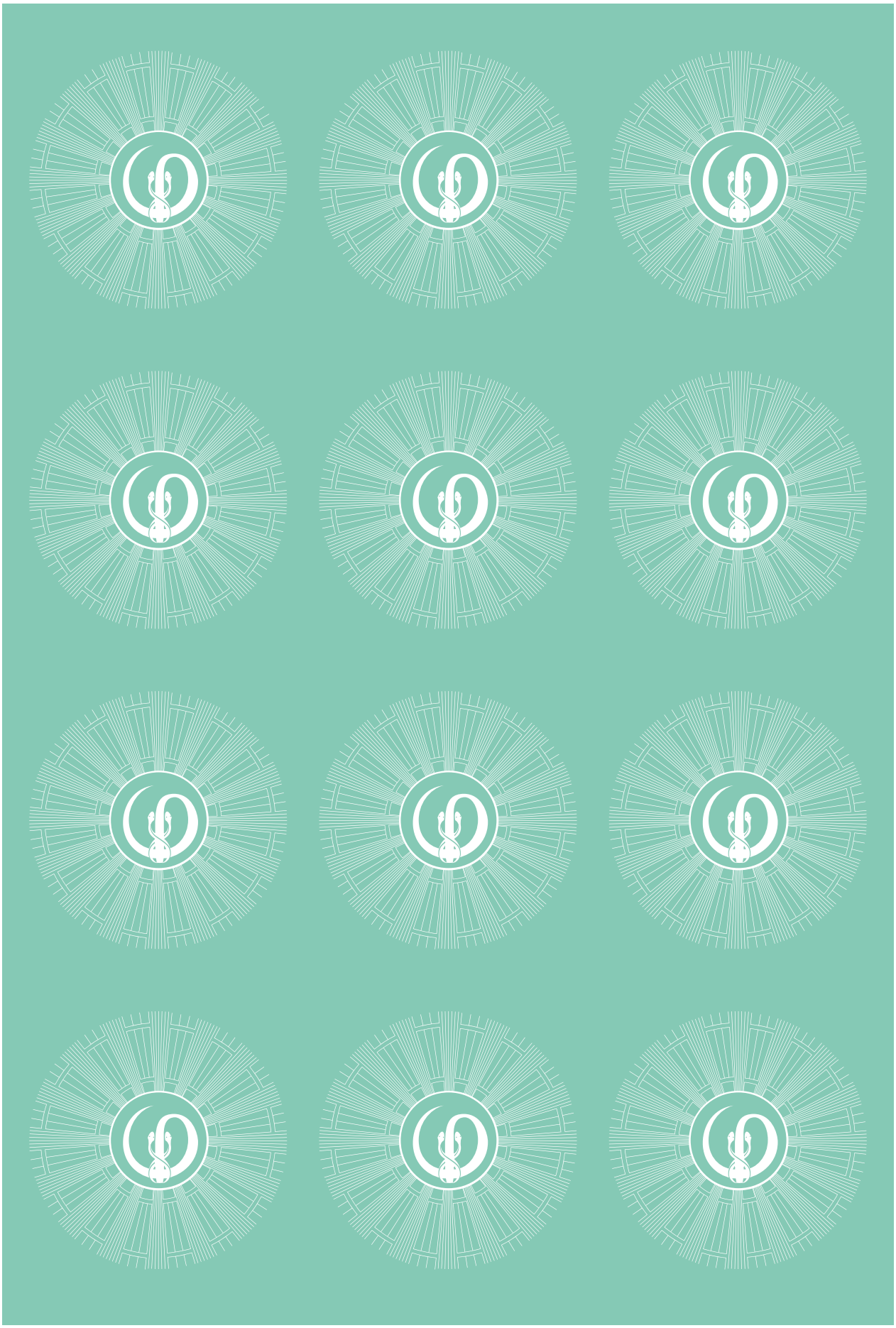
La septième séance intitulée *Les fonctions psychiques de la narration* mobilisait la philosophie, la psychanalyse et la littérature, qui offrent autant de perspectives pour lesquelles l'écriture peut être thérapeutique, pour comprendre les fonctions psychiques de la narration.

La huitième séance proposait une *Carte blanche* à l'auteur Pozla, qui dans son ouvrage *Carnet de santé foireuse*[27], invite à plonger dans le témoignage brut d'une épreuve de vie, où le dessin est un puissant analgésique qui apporte un discours où chacun peut retrouver ou entrevoir l'impact de la maladie sur le corps, la psyché, la vie.

La dernière séance enfin proposait un retour sur expérience en invitant les participants à faire retour sur leur vécu de l'atelier.

Le présent recueil invite à découvrir, pour chaque séance, les textes et les dessins des participants. Les principales références bibliographiques mobilisées dans les séances sont aussi mentionnées afin que celles et ceux qui le souhaitent puissent les utiliser à leur tour.

27. POZLA, *Carnet de santé foireuse,* Paris, Delcourt, 2015, 368 p.



Séance 1

13 Octobre 2023 – Introduction.
Extraits de textes choisis

Texte 1

Claire Marin, *Hors de moi*, Paris, 2013.

Il y a quelques années, on m'a diagnostiqué une maladie de compagnie, de celles qui continuent la route avec vous jusqu'à ce qu'elles vous dévorent. Celles qui s'installent en vous pour toujours, ou qui étaient là depuis le début, tapies dans l'ombre, patientant jusqu'à l'âge où vous vous sentez le mieux, pour vous détromper. Il faut donc vivre avec ou vivre sans, c'est-à-dire apprendre à vivre sans tout ce qu'elles proscrivent désormais. La liste des interdictions cumule les diktats de la maladie et les incompatibilités chimiques. Il y a ce que le corps ne peut plus faire, ce que le traitement défend et ce que le moral délabré devient incapable d'imaginer. Le discours de la maladie est presque toujours négatif, discours de la restriction et du renoncement. Il rappelle ce que l'on ne doit pas faire. Code de la vie, revu et appauvri.

Plus strict. On roule sur la bande d'arrêt d'urgence. On est pris dans un étau. Le possible disparaît.

Mais la maladie réveille aussi une sensibilité qui s'était endormie. Tout devient plus émouvant. Elle introduit un nouveau rythme. Non pas, comme on pourrait le croire, le rythme lent de ceux dont le corps est freiné par les douleurs. Mais au contraire, elle accélère l'existence, elle contraint à une philosophie de l'instant présent, qui doit être intense, fort et sans concession. Elle impose à notre vie le mode de présence de la douleur vive : amplifier les sensations, précipiter les rapports aux autres. Ne pas s'attarder.

Il y a quelque chose de fascinant aussi dans cette puissance capable de contrer l'effet de l'habitude qui émousse, érode, adoucit les perceptions. La maladie exalte et excite. Tout devient plus violent. Le cœur bat trop fort.

Elle nous plonge dans le vif de la vie, dans sa démesure. Cette caractéristique du vivant est négligée par le discours clinique au seul objectif de la guérison. C'est réduire cette expérience. Alors que sans aucun doute, elle est l'expérience d'un autre pan de l'existence.

Texte 2

Olga Baudelot, « Des kystes dans mes reins » ; in Christian et Olga Baudelot, *Une promenade de santé, l'histoire de notre greffe*, Paris, 2008.

Un jour, le médecin de la crèche où je réalise une recherche fait passer la visite au personnel, l'ambiance est décontractée. Quand il a fini, il a toujours son stéthoscope autour du cou. Je lui demande en rigolant :
« Tu me prends aussi la tension ?
– 16/10 me dit-il en repliant le brassard, tu devrais aller faire vérifier cela, c'est beaucoup. »
Je n'avais jamais eu de tension jusque-là mais je ne suis pas vraiment inquiète. Je prends rendez-vous avec Martine[1]. J'ai encore de la tension. Elle m'envoie consulter un médecin à la fois cardiologue et néphrologue, « quelqu'un de très compétent » me dit-elle. Je me souviens de son cabinet de consultation : gris, neutre. Lui-même, un petit homme en costume trois-pièces gris, cheveux noirs, calvitie naissante, sourcils noirs fournis. Il ne sourit pas, son regard ne cherche pas le contact. Il m'apparaît glacial, m'interroge sur mes antécédents.
« Vous avez sans doute une polykystose comme votre mère. Nous allons vérifier à l'échographie. La montée de la tension est un premier signe, mais la plupart du temps, cela finit par une insuffisance rénale terminale (IRT). Et là, vous savez, c'est la dialyse. »
La dialyse consiste à dériver le sang des insuffisants rénaux vers une machine qui l'épure de ses déchets et le réintroduit, une fois nettoyé, dans le circuit sanguin. Les séances ont lieu trois fois par semaine et durent chacune de trois à quatre heures. À ses débuts, on ne disait pas dialyse mais rein artificiel.

En sortant de la consultation, je suis effondrée. Je vois ma mère, je me vois comme elle, je pleure. J'imagine Christian soumis aux mêmes contraintes que mon père, la vie foutue ou presque, l'effet sur les enfants. Certes il a bien dit que l'insuffisance rénale terminale n'est pas pour tout de suite mais elle est, pour lui, inéluctable. C'est en tout cas ainsi que je perçois son diagnostic. J'ai quarante-trois ans : encore vingt ans à vivre avant d'atteindre le stade terminal, mais je ne le sais pas encore.

Il me donne un mot pour l'échographe, me prescrit un antihypertenseur, l'*Artex*, et une analyse de sang pour évaluer le taux de créatinine, un indicateur de la capacité de filtration du rein. Martine récupère entre midi et deux une Olga effondrée devant le paysage lunaire dévoilé par l'échographie. Reins et foie ne sont que cavernes et cratères. Mais le taux de créatinine demeure dans la fourchette normale. Martine me réconforte devant une quiche qu'elle fait chauffer dans l'autoclave. Nous nous retrouverons souvent pour ces pique-niques médicaux qui sont précieux pour moi par l'écoute et l'affection qu'ils m'apportent.

Je suis révoltée, ce n'est pas vrai, j'avais une radio datant de mon adolescence qui montrait des reins parfaits… Je rentre à pied pour me calmer, il faut que j'en parle à Christian. Quand je le vois, la phrase toute simple : « j'ai une polykystose » ne sort pas de ma bouche. Cette incapacité de lui parler de mon état va durer près d'un an. Je vais pourtant plus d'une fois rechercher le moment propice, lors d'une balade à deux au bord de la mer, en forêt ou chez nous, le soir, mais les mots ne passent pas, ma gorge les étouffe. Je n'y parviens pas devant le poids du fardeau à porter et le sombre futur que j'impose à mon compagnon. Je n'en parle à personne sauf à Martine et à l'échographiste, car je passe de nombreuses échographies afin de mesurer la vitesse d'évolution des kystes.

1. Martine est la médecin généraliste et l'amie du personnage principal.

Texte 3

Ruwen Ogien, *Mes mille et une nuits. La maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel, 2017.

« *10 avril 2015*
Mon oncologue est plongé dans mon dossier quand je le retrouve pour notre rendez-vous de "contrôle". Ça pourrait ressembler à une révision de dernière minute avant l'examen. Mais pour moi, c'est un signe rassurant : il se soucie de moi. Et ma reconnaissance monte en flèche quand il m'apprend que les métastases ont complètement disparu et que mon ACE est descendu à 11 (à 7 on redevient "normal"). Une pause dans la chimio "hard" devient envisageable.
Le bonheur est dans l'ACE !
Nous sommes assez émus tous les deux je crois. Contents, lui de ne pas avoir à m'annoncer des nouvelles pénibles, et moi de penser que je pourrai bientôt cesser d'aller à l'hôpital de jour pour passer à un traitement de prévention moins agressif au biais de pilules à prendre chez moi. Quand je lui ai demandé si j'avais des choses à faire, il m'a dit : "profitez !". De la vie je suppose. Il ne m'a pas donné la recette. Je m'aperçois, au soulagement que j'éprouve ce matin, combien cette histoire m'angoisse au fond sans que j'en sois toujours conscient. J'étais si inquiet hier, alors je me sens plutôt bien aujourd'hui (et moins bien que demain j'espère !). Et tout dépend de l'ACE. L'ACE est ma Bourse, si j'ose dire, sauf que les tendances à la baisse me réjouissent infiniment plus que les mouvements de hausse ».

Texte 4

Christopher Hitchens, *Vivre en mourant*, Paris, Flammarion, 2012.

Depuis que j'ai été scié en pleine tournée de promotion d'un livre, pendant l'été 2010, j'ai adoré saisir toutes les chances de me rattraper et de tenir tous les engagements que je pouvais. Débats, lectures et signatures font partie pour moi de la respiration de la vie. Mais voici ce qui m'est arrivé il y a quelques semaines. Imaginez-moi assis à ma table et voyant approcher une femme d'aspect maternel.
Elle : « J'ai été désolée d'apprendre que vous avez été malade. Un cousin à moi aussi a eu un cancer.
Moi : Oh ! J'en suis vraiment désolé.
Elle (tandis que la queue s'allonge derrière) : Oui, du foie.
Moi : Ça n'est jamais bon.
Elle : Mais c'est passé, alors que les docteurs lui avaient dit que c'était incurable, puis c'est revenu, et bien pire qu'avant.
Moi : Oh, quelle horreur !
Elle : Et puis il est mort. Ça a été atroce. Atroce. Ça n'en finissait pas. Bien sûr, il était homosexuel, depuis toujours.
Moi (à court de mots et ne voulant pas être assez bête pour répéter son « bien sûr ») : …
Elle : Toute sa famille proche l'a renié. Il est mort pratiquement seul.
Moi : Eh bien, je ne vois vraiment pas ce que je pourrais…
Elle : Je voulais juste vous dire que je sais exactement quelle épreuve vous traversez. »
Ce fut une rencontre étonnamment épuisante. Du coup, je me suis demandé s'il n'y aurait pas la place pour un bref manuel de savoir-vivre en matière de cancer, destiné aussi bien aux malades qu'aux sympathisants.

« Ce fut une rencontre étonnamment épuisante. Du coup, je me suis demandé s'il n'y aurait pas la place pour un bref manuel de savoir-vivre en matière de cancer, destiné aussi bien aux malades qu'aux sympathisants. »

Texte 5

Simone de Beauvoir, *Une mort très douce*, Paris, 1964.

Le lendemain matin, j'allai acheter les chemises de nuit réclamées par les infirmières : courtes, sinon des plis se forment sous les fesses et provoquent des escarres. « Vous voulez des nuisettes ? Des chemises baby-doll ? » me demandaient les vendeuses. Je palpais les lingeries aussi frivoles que leurs noms, aux nuances tendres, mousseuses, faites pour des corps jeunes et gais. C'était une belle journée d'automne, au ciel bleu : je marchais à travers un monde couleur de plomb et je me rendis compte que l'accident de ma mère me frappait beaucoup plus que je ne l'avais prévu. Je ne savais pas trop pourquoi. Il l'avait arrachée à son cadre, à son rôle, aux images figées dans lesquelles je l'emprisonnais. Je la reconnaissais dans cette alitée, mais je ne reconnaissais pas la pitié ni l'espèce de désarroi qu'elle suscitait en moi. Je finis par me décider pour des chemises « trois quarts », roses, avec des pois blancs.

Le docteur T. chargé de surveiller l'état général de maman vint la voir pendant ma visite.
« Il paraît que vous mangez trop peu ? – Cet été j'étais cafardeuse. Je n'avais pas le courage de manger. – Ça vous ennuyait de cuisiner ? – C'est-à-dire, je me préparais de bons petits plats : et puis je n'y touchais pas. – Ah ! alors ce n'était pas de la paresse : vous vous prépariez de bons petits plats ? » Maman s'est concentrée : « Une fois, je me suis fait un souillé au fromage : après deux cuillerées, c'était fini. – Je vois », a dit le médecin en souriant avec condescendance.
Le docteur J., le professeur B., le docteur T. : tirés à quatre épingles, lotionnés, bouchonnés, ils se penchaient de très haut sur cette vieille dame mal peignée, un peu hagarde ; des messieurs. Je reconnaissais cette futile importance : celle des magistrats des Assises en face d'un accusé qui joue sa tête. « Vous vous prépariez de bons petits plats ? » Il n'y avait pas lieu de sourire quand maman s'interrogeait avec une confiante bonne volonté : elle jouait sa santé. Et de quel droit B. m'avait-il dit : « Elle pourra reprendre sa *petite* vie » ? Je récusais ses mesures. Quand par la bouche de ma mère c'était cette élite qui me parlait, je me hérissais ; mais je me sentais solidaire de l'infirme clouée sur ce lit et qui luttait pour faire reculer la paralysie, la mort.

Texte 6

Christophe Honoré, *Tout contre Léo*,
Paris, L'École des loisirs, 2015.

Depuis tout à l'heure j'ai très mal à la poitrine, comme si j'avais avalé quelque chose de trop chaud. Mais là, la douleur dure.
Le ventre aussi ça déconne. J'ai tout le temps envie d'aller faire caca.
Je sais très bien pourquoi je suis malade. D'ailleurs c'est pas vraiment une maladie. Juste après le repas je suis monté me mettre en pyjama. D'habitude ça prend une plombe. L'unique moment de la journée où j'ai l'étage pour moi tout seul.
La famille reste en bas à boire le café, c'est l'heure des conversations qui ne sont pas de mon âge, l'heure pour parler des choses que « de toute façon, tu ne comprendrais pas mon chéri… », seulement voilà, j'ai très bien compris.
Je redescendais faire le bisou du soir. Au milieu de l'escalier j'ai stoppé net, arrêté par un silence inhabituel.
Sans faire de bruit, je me suis faufilé dans la salle à manger. J'ai laissé la lumière éteinte et me suis posté dans l'axe du passe-plat, un peu en arrière pour rester dans le noir. De là, on voit toute la cuisine. Et j'ai vu.
J'ai vu mon père et ma mère serrés l'un contre l'autre près de l'évier et qui sanglotaient. Jamais je n'avais imaginé que mon père avait des yeux qui pleuraient.
J'ai vu adossés aux portes du grand placard Tristan et Pierrot qui ne pleuraient pas.
(…)
Et j'ai vu Léo, au milieu de la cuisine. Il était encore assis à table, il avait le visage baissé et cet air un peu absent qu'il traîne depuis quelque temps. Il jouait à faire des boulettes avec de la mie de pain.
Tristan lui a mis la main sur l'épaule et il a demandé.

- Depuis quand ?
- Trois ans d'après ce qu'ils disent…
- Tu sais comment tu l'as chopé ?

Alors sans hausser la voix, mais d'une façon très violente, en fixant les boules de mie de pain éparpillées sur la table, Léo s'est mis à grogner :

- Putain, on s'en fout de savoir comment je l'ai attrapé. Qu'est-ce que ça changerait ? T'es con ou quoi ? Je te dis que je vais crever du sida et toi tu me demandes comment je l'ai chopé ! J'ai dix-neuf ans et je vais mourir, t'imagine Tristan, je vais mourir…

Personne n'a plus rien dit. J'ai vu les yeux de Tristan devenir tout brillants, mes yeux non plus n'allaient pas fort. Tristan s'est tourné, il s'est dirigé vers la porte. Papa a crié :

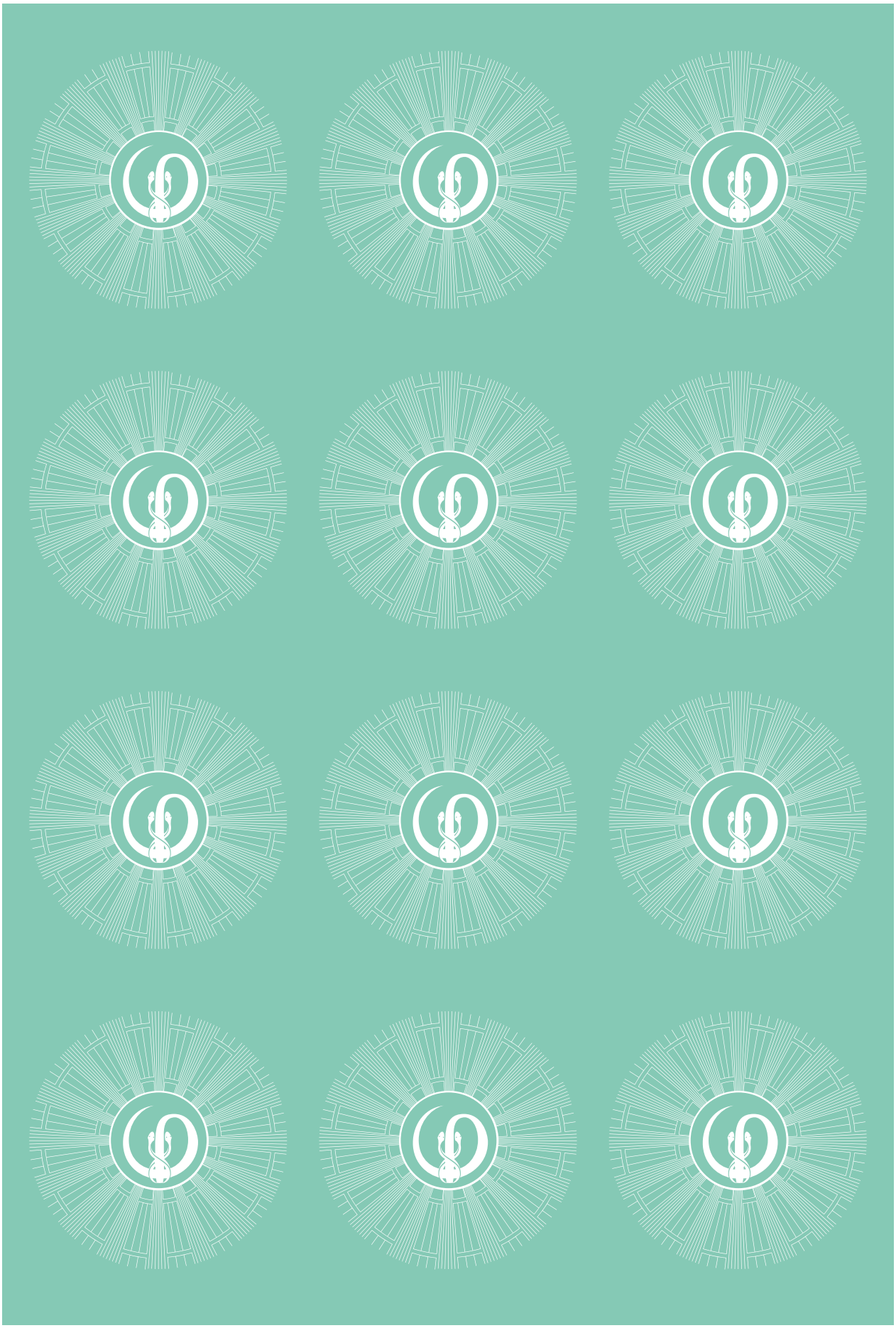
- Tristan, reviens !

Puis sur un ton très sérieux, presque un ton de docteur promettant que tout va s'arranger :

- P'tit Marcel ne doit rien savoir !

Pour aller plus loin

- ASTIER, M., « Comment intégrer la maladie chronique dans la construction de soi ? », *Renaloo,* article mis en ligne le 14 octobre 2020, URL : https://renaloo.com/marie-comment-integrer-la-maladie-chronique-dans-la-construction-de-soi/
- CANGUILHEM, G., *Le Normal et le Pathologique,* Paris, PUF, 2013 [1974].
- CCNE, *« Avis 140 – Repenser le système de soins sur un fondement éthique. Leçons de la crise sanitaire et hospitalière, diagnostic et perspectives »,* avis adopté le 20 octobre 2020, disponible en ligne. URL : https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-140-repenser-le-systeme-de-soins-sur-un-fondement-ethique-lecons-de-la-crise
- FONDATION DE FRANCE, « Maladie ou handicap et isolement relationnel : la double peine », Étude exclusive réalisée par la CRÉDOC pour la Fondation de France, décembre 2018, disponible en ligne. URL : https://www.fondationdefrance.org/images/pdf/solitude-et-handicap-ou-maladie-mentale-la-double-peine.pdf
- GRIMALDI, A., CAILLE, Y., PIERRU, F., TABUTEAU, D., (dir.), *Les maladies chroniques, vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, 2017.
- LE BLANC, G., *Vie ordinaire, vies précaires,* Paris, Le Seuil, 2007.
- LHUILLIER, D., WASER, A.-M. (dir.), *Que font les 10 millions de malades : Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Paris, Érès, 2016.
- MARIN C. (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013.
  — *La maladie, catastrophe de l'intime,* Paris, PUF, 2014.
- WORMS, F., LEFÈVE, C., BENAROYO, L., MINO, J.-C., *La philosophie du soin. Éthique, médecine et société*, Paris, PUF, 2010.



Séance 2

17 novembre 2023 – L'aventure de la maladie chronique : questions existentielles ou questions professionnelles ?

Exercice d'écriture: Écrivez en une page environ, sous forme d'un journal intime (le vôtre ou celui de votre personnage) le récit du quotidien, professionnel, familial, social ou existentiel avec une maladie chronique.

Texte 1

JOURNAL INTIME

Mercredi 11 mars 2008

Aujourd'hui fut une drôle de journée. Souvent j'ai l'impression que les jours se suivent et se ressemblent. Avec pourtant ce petit quelque chose de subtil qui les transforme et les rend uniques. Sur le fil du rasoir. Aujourd'hui, ce subtil petit quelque chose a pris une tournure inattendue. Comme si l'équilibre se rompait entre l'acceptable et l'inacceptable.

Ce sentiment de rupture se déclencha lors de la conversation que j'eus ce midi avec Séverine, mon ancienne collègue de travail. Nous ne nous étions pas vues depuis plusieurs semaines et avions rendez-vous pour déjeuner ensemble. Au début, elle me parla de son nouveau poste, de tout ce qui lui plaisait au sein de cette agence concurrente. Je lui racontais aussi les derniers potins du bureau. Ensuite, tout naturellement, la discussion s'orienta vers des sujets plus personnels, plus intimes. Tout naturellement, je parlais de ma Lucile. De son état. De la façon dont elle évoluait. Tout naturellement je lui racontais ses dernières opérations, ses hospitalisations aussi. Je lui racontais mes difficultés liées à ma reprise du travail, à l'incertitude sur son état de santé, au fait que Vincent se réfugiait dans un rôle de père pourvoyeur de ressources, mais absent. Elle m'écoutait avec attention. Une attention qui me semblait empreinte de sollicitude et de compassion.

Elle prononça alors une phrase qui m'étreignit le cœur. Une phrase qui modifia ma perception de cette journée et en rompit l'équilibre précaire. « Je ne sais pas comment tu fais pour faire face à tout ça ; moi, à ta place, je n'aurais jamais pu ». Une phrase que je pourrais qualifier d'affligeante banalité. Une phrase comme j'en avais sans doute déjà entendu des dizaines depuis que Lucile était née. Mais aujourd'hui, cette phrase me fit l'effet d'une bombe. Mon ciel s'obscurcit. Mes oreilles bourdonnèrent. Les mots ont un sens. Et le sens de ces mots réunis dans cette phrase résonnait en moi, s'amplifiait, me balayait avec fureur, comme une tornade intérieure. J'étouffais. J'aurais voulu me lever, et hurler : « PARCE QUE TU CROIS QUE J'AI LE CHOIX ????? ».

Je me tus pourtant. Écrasée par la violence d'une réalité que je ne pouvais partager. Rupture. Triste solitude.

Se taire. Tenir. Endurer. Résister. Vivre.

« Propriétaire de terres savoyardes dont j'ai accepté de m'éloigner pour me rééduquer et vivre en Bretagne. Autre Terre qui m'a accueilli et que je sillonne en fauteuil, une fois que je suis à nouveau mobile. J'en fais des kilomètres alentour, à la rencontre des agriculteurs du coin avec qui le temps m'a permis de sympathiser. Mon accident a changé mon regard sur eux. En bordure de route, je m'arrête. »

Texte 2

Ça y est, la lumière du jour se glisse entre les volets. Il y a quelques saisons de ça, je me levais avant lui pour aller travailler. « Le jour appartient à ceux qui se lèvent tôt ». C'était une de mes expressions favorites car elle me correspondait très bien. Aujourd'hui je la trouve terrible, cruelle. Car je fais désormais partie des autres. Je suis de ceux qui attendent que d'autres se lèvent tôt pour qu'enfin, le jour m'appartienne autant que possible. Le radio réveil m'indique que l'auxiliaire de vie ne va pas tarder. Résigné mais impatient, j'attends ce premier échange, ce premier mouvement. Toujours les mêmes mots sur la météo du jour lancés sur un ton doux et entraînant : « Bonjour ! Pffouh ! On doit pas dépasser les 3°C ce matin ! », et les mêmes actes à enchaîner : me mettre dans le filet, me servir le petit déjeuner, m'administrer un suppositoire, me positionner sur les toilettes. Je suis très consommateur de verbes pronominaux ! Viendra ensuite l'infirmière, pour mes soins de *nursing* : EMS, toilette, poche, habillage. Puis, pour clore ce relais pluri-professionnel, le kiné qui me ligotera sur mon plan de verticalisation avant d'investir enfin mon fauteuil électrique, mon prolongement, mon allié quotidien et indispensable. Pour rester debout dans ma dignité, j'ai dû accepter de revoir ma conception de l'intimité et de l'autonomie, mais pas celle de mon identité. J'ai dû me familiariser avec ce corps « étranger ». J'ai encore, parfois, l'impression qu'il cherche à m'échapper malgré lui ou moi, j'ai peur de le perdre. Je demande à ce qu'on en prenne soin avec beaucoup de vigilance et de bon sens . Je sais que je suis ce qu'on appelle un « patient » exigeant, « pas facile » diraient certains. En réalité c'est avec moi que je me montre le plus exigeant. Je l'ai toujours été. Au travail j'ai toujours été très consciencieux, meneur,

pugnace, curieux. Au sujet de mon corps, il en est de même. Mon corps est devenu mon travail à plein temps. Je m'y emploie nuit et jour. Je le veille en permanence. Cette autodiscipline me rassure, je me dis qu'elle me préserve de tout souci supplémentaire. J'ai donc développé un sens du détail pointilleux pour chaque acte de ma vie. Un détail au nom duquel j'ai des attentes très précises envers les personnes à qui je confie mon corps. Je suis intraitable et supporte très difficilement les changements de personnel. Cela m'oblige à réexpliquer, à justifier mes sollicitations. Ma situation de handicap m'y oblige et parfois il m'est arrivé de louer « ce putain de handicap » de m'avoir laissé la parole car il ne m'empêche pas de m'exprimer, de raconter mon corps. Un corps dont je connais bien les rouages, les faiblesses comme les forces. Assidues à mes rendez-vous médicaux, ma mémoire infaillible et ma conscience sont au taquet pour passer au crible résultats d'examens, traductions, explications, prescriptions, recommandations. J'en ressors avec une feuille de route que je vais m'astreindre à suivre et à imposer à mon entourage. J'avais la même façon d'être au travail. Entier. Dévoué. Responsable. En attente de résultats largement visibles, durables, rentables, tant je m'y donnais avec conviction. Un serment présent dans ma filiation de père en fils. Une passion trans-générationnelle intrinsèque à laquelle je suis resté fidèle, malgré TOUT. Après mon accident, mes associés ont cogité, élaboré des propositions d'aménagement de poste et de temps de travail pour que je puisse continuer à rester actif. J'y ai réfléchi. J'ai essayé de me projeter avec toute ma bonne volonté, j'ai essayé de museler mes espoirs, de transformer mes rêves … J'ai refusé avec gratitude leur solution sans renoncer à ce qui me fait encore vibrer dans ce beau métier : la Terre. Je suis un agriculteur dans l'âme. Propriétaire de terres savoyardes dont j'ai accepté de m'éloigner pour me rééduquer et vivre en Bretagne. Autre Terre qui m'a accueilli et que je sillonne en fauteuil, une fois que je suis à nouveau mobile. J'en fais des kilomètres alentour, à la rencontre des agriculteurs du coin avec qui le temps m'a permis de sympathiser. Mon accident a changé mon regard sur eux. En bordure de route, je m'arrête. Auparavant j'aurais uniquement observé, étudié leur travail pour l'évaluer. Je le fais encore, mais je les contemple surtout. Parfois nous échangeons sur les cultures et l'évolution de l'agriculture, mais je connais leur charge de travail, alors j'abrège. Leur main levée à mon intention me suffit pleinement. Je suis reconnu par les miens. C'est fou comme un geste si simple et fugace peut être fort de sens. Les jours « sans », il m'est pénible de ne pouvoir agir par moi-même, d'être tributaire, dépendant. Alors, cette ferveur du métier je la mesure encore mieux, je l'éprouve encore plus dans mes hauts et mes bas. Les charrues libèrent les effluves terreuses des champs labourés, les moissons emplissent l'air de parfums pénétrants et de particules légères. Mon identité professionnelle et sociale a ces odeurs significatives et symboliques que j'aime énormément rapporter chez moi lorsqu'il est temps, pour moi, de rentrer. Je sentais très fort quand je rentrais de mes corvées agricoles. Cette odeur spécifique je la recherche, la retrouve partiellement lors de mes échappées… Ah ! on sonne…

Texte 3

CONFINÉE DANS MON CORPS

Sans vie autour de moi
Sans vie en moi

J'erre dans ce corps malade.
La douleur chronique ne me lâche pas.
Nuit, Jour
Jour, Nuit
Elle tape, elle toque, elle bouscule.
Sur chaque morceau de peau,
Je brûle.
La douleur me consume de l'intérieur.
Rien de visible face à l'indicible.
Elle se transforme en monstre.
S'étalant de tout en partie.

Sans vie autour de moi
Sans vie en moi
Je disparais.
Comme un cierge qui s'éteindra
Quand la flamme ne sera plus là.
Tic tac, tic tac
L'horloge montre ses heures
D'un répit au son silencieux du mal
Mon corps se dérobe
L'énergie me fuit.

Confinée dans mon corps
Je tente d'exister
Qui suis-je ?
On me questionne, on a besoin de savoir comment le rien se symbolise

Mon corps me frappe d'un chaos solitaire.
À vif, sclérosé, martyrisé, transpercé, désorganisé, fatigué, émietté, éclaté, fragmenté, supplicié, disséminé, violenté, violé, jugé, meurtri, éprouvé jusqu'au VIDE.
La maladie m'a confinée autant que la Société bien avant le COVID
Invalidée de tout statut
De cet invisible indicible
Résumé à un logo bleu sur une carte.

Sans vie autour de moi
Sans vie en moi
De ma fenêtre, les façades impersonnelles,

Les murs se bâtissent autour de moi et en moi
Une prison à ciel ouvert,
Enfermée dans mon corps
Une forteresse de mon squelette
Où est la liberté ?
Sur terre, mon confinement brut et radical
À angle droit
Expérience apprivoisée de paralysie
Heurtée par cette fragilité nouvelle et fatale.

Me vois-tu ?

Texte 4

1. Introduction
Mes expressions en écho aux textes proposés et à l'apport offert

Guérison… Il fut un temps où j'employais ce terme… Avec questions et doutes, puis espérance et confiance, et même libération et festivités…

Et puis, à force de nouvelles épreuves et d'autres rebondissements, cette idée s'est estompée… Le terme ne fait désormais plus partie de mon espace de vie, ni même d'un horizon lointain.

Une de mes maladies est tellement imprégnée dans mon corps qu'elle en est devenue un mode d'expression un peu équivalent à celui de mes élans spontanés ou affectueux, de mes pas de danse ou chants improvisés… Seulement, je n'ai pas encore décodé tous les secrets de ses expressions, si bien que je peux m'en trouver perturbée en une demi-heure, à devoir mobiliser une partie de mon énergie pour m'adapter et par conséquent perdre une certaine disponibilité à l'autre et aux évènements…

L'autre maladie est à l'origine d'une succession d'évènements extra-ordinaires, avec l'intervention de grands spécialistes médicaux, des prises de risque et autant d'inconnues. Ces moments ont été assez furtifs dans ma vie, mais ils m'ont profondément transformée, certainement pour le reste de ma vie. Les impacts de ces événements extraordinaires ont été tels qu'ils m'ont progressivement obligée à modifier l'ordinaire de ma vie.

Pendant 40 ans je suis parvenue à ce que, sans être ignorées, mes fragilités n'orientent pas mes grands choix socio-professionnels. Cela n'est maintenant plus possible : la poursuite de l'évolution de mes fragilités m'a conduite à des renoncements forts et à considérer ma nouvelle situation sous des angles nouveaux, espérant encore pour le moment que mes horizons, transformés, s'ouvrent sur d'autres focales.

Annoncer ?… En parler ?…

Certaines de mes réalités, cutanées, se voient « comme le nez au milieu de la figure » ; tant que mes interlocuteurs en déduisent que j'ai pris des couleurs, ça change peu de choses ; cela devient plus complexe lorsque des difficultés de mobilité ou des aspects repoussants apparaissent… mais qu'en dire (si ce n'est rassurer sur le volet non-contagieux) ?… Si, si… lorsque je réussis à poser des mots simples, mais parfois crus, sur les douleurs et gênes auxquelles je suis alors confrontée, la tonalité, les couleurs

de la/des relation.s se transforment, inévitablement… Un lien différent est proposé, il est plus ou moins saisi, il influe plus ou moins sur la suite du moment partagé : l'ambiance peut glisser vers l'écoute et la compassion, des langues peuvent se délier, une certaine proximité prend racine… et je me sens aussi alors plus libre d'écouter mon corps et mon média d'expression vit.
Quant à mes réalités de déficience visuelle contextuelle, j'ai assez vite compris que j'avais intérêt à informer un minimum mes interlocuteurs, au risque sinon d'entretenir, malgré moi, une confusion pouvant conduire à une ignorance, de mauvaises interprétations, des jugements hâtifs faussant nos relations ensuite.

Mais d'un côté comme de l'autre, j'ai assez vite choisi de ne pas m'étendre au-delà de quelques détails de temps en temps : de quoi apporter des explications à certains de mes comportements, informer sur mes éventuelles limites ou disponibilités réduites mais sans trop m'appesantir, pour éviter que l'équilibre relationnel en cours en soit directement influencé, définitivement orienté. Notre/nos relation.s sera/sont inévitablement épicée.s par ces réalités, mais je ne tiens pas à ce qu'elle.s en devienne.nt un point central.

2. L'aventure de la maladie chronique : questions existentielles ou questions professionnelles ? Récit de mon quotidien avec mes maladies chroniques

Non, je ne me sens pas piégée par une maladie cachée, insoupçonnée au départ, injuste, mais je me perçois clairement obligée d'embrasser à plein, sans discuter ni trébucher (une dépendance à des objets, prothèse ou soins ; des erreurs peuvent tellement être néfastes – dès aujourd'hui ou pour plus tard –, les réalités financières tellement pénalisantes…), des moyens et modes de vie me demandant efforts et adaptations, sortant du commun sans les avoir choisis avec coeur, plutôt pour leurs solutions pratiques… mais parfois à m'en accueillir complètement désœuvrée, perdue, peu inspirée… gagnée par des sentiments d'errance et d'incomplétude… et des résistances s'immiscent, tellement ces nouveaux modes, codes et langages me sont encore étrangers, pas encore tout à fait adoptés… peut-être jamais adoptés d'ailleurs, peut-être délaissés, oui : après tout, pourquoi devrais-je tout adopter sans discuter ? J'aurais plutôt intérêt à inviter les autres à me rejoindre au creux de cette sphère qui leur est plus méconnue encore qu'à moi … ! Gymnastique que je propose de temps en temps… mais pas assez, c'est certain.

Gymnastique qui ouvre pourtant un terrain tout autre. Oui, je me sens appelée à développer, à valoriser ce « rééquilibrage entre mon monde spécifique et le monde commun » : réduire les barrières entre moi et les autres, et par conséquent réduire les différences, les malentendus, les incompréhensions et nous sentir plus proches…

Aujourd'hui, je me sens forte… forte de ces 50 années traversées colorées par une, puis deux maladies chroniques, plus ou moins handicapantes.

Bien sûr, il m'a fallu du temps avant de passer au-dessus des regards suspicieux, voire inquiets ou de pitié, une fois ma situation particulière aperçue, pas forcément comprise ni même identifiée dans toute son ampleur, par mon interlocuteur/rice… !

Justement, c'est du passé ! Mais ici, je m'arrête et regarde, contemple : ouaouhh ! … Sans tout cela, je ne pourrais pas avoir l'aisance ni le recul que j'ai ; savoirs acquis, qui me permettent aujourd'hui d'avancer dans le courant (l'ordinaire adapté), sans trop hésiter.

Forte, oui ! Riche de ces expériences douloureuses, inconfortables, déstabilisantes, parfois culpabilisantes même… Expériences généralement d'abord imposées, sans que la question des impacts

collatéraux ne se pose, mais qui, à force d'être identifiées, verbalisées, relues, digérées, au regard de tout le sens qui en a été dégagé, sont désormais consciemment traversées, partagées ou rejetées.
Béh, oui… de sorte que ce qui m'a provoqué de profondes souffrances, hésitations, difficultés,… « il fut un temps », m'est plus aisé à accueillir et à choisir maintenant.

Sans aucunement oublier d'où proviennent mes aisances d'aujourd'hui, j'aurais tendance à éliminer, voire ignorer, à quel point mes nombreuses adaptations et compensations me demandent de la confiance, volonté, me coûtent des frustrations voire des renoncements, mais aussi en même temps, de la réitération de choix et de méthodes et de la sécurisation, de l'organisation et anticipation, le tout en dépendant en partie de structures d'accompagnements, de soins et de ventes.

Béh effectivement ! Pas si simple ni absolument évident finalement ! …

Je ne prends en effet pas assez le temps de me réjouir de toutes ces forces et richesses, j'essaie plutôt de continuer à progresser.

D'ailleurs, aussi nombreuses et différentes qu'ont été les étapes d'évolution plus ou moins soudaines et/ou invalidantes par lesquelles je suis déjà passée, une nouvelle perspective se présente à moi doucement mais sûrement ; j'observe que cette nouvelle perspective est en train de s'introduire dans mon quotidien malgré mes craintes, les prises de risque, les renoncements et obligations d'adopter de nouveaux outils qui se profilent de plus en plus clairement à l'horizon.

Mais, ce mois-ci, me voilà agréablement surprise d'avoir enfin accès, après plus de 4 ans d'attente, à un service d'accompagnement à la vie sociale. Je me découvre même en train de lâcher un certain poids et par conséquent de me sentir soulagée !

Il se présente à moi un nouvel espace où je perçois que ma solitude autour de ma déficience visuelle contextuelle me sera rendue plus légère, où je vais rencontrer des alliés-soutiens pour traverser plus aisément et rapidement ces espaces vis-à-vis desquels je résiste.

Texte 5

Que le temps était passé vite depuis mi-juin où on lui avait diagnostiqué sa leucémie aiguë. Comme les choses s'étaient précipitées, ses projets bouleversés et son avenir devenu incertain.

Une semaine après avoir refermé la porte derrière Yves, Claire avait songé à sa réflexion. Yves avait raison. Elle avait maigri pendant ses vacances, alors qu'elle n'avait jamais autant mangé. Depuis deux semaines, elle sentait que quelque chose n'allait pas vraiment bien. Elle ressentait, surtout la nuit, de très violentes douleurs dans les lombaires et les dorsales à en pleurer. Elle avait même consulté un ostéopathe. Elle ressentait une grande fatigue physique et se bourrait d'antalgiques, prenait des psychostimulants pour tenir, usait et abusait du café. Rien n'y faisait.

Le jour même de son hospitalisation en urgence à l'hôpital de V., quatre mois plus tôt, elle avait enchaîné, sans discontinuer, ses consultations toute la journée à son cabinet. Elle avait même pris le temps de recevoir, entre deux consultations, la fille d'un de ses collègues, qui souhaitait lui parler de son projet de changement d'orientation professionnelle. Quelle ironie du sort. Claire n'imaginait pas que, le soir même, ce serait elle qui devrait remettre en question son projet professionnel et son projet de vie.

Cela faisait plusieurs jours qu'elle ressentait une extrême fatigue. Elle avait mis cela sur le compte de son rythme de vie effréné de ces dernières semaines, de ses nuits de quatre heures quand elle n'était pas de garde. Mais elle sentait qu'il y avait autre chose, ce qui l'avait enfin poussée à prendre rendez-vous deux jours avant chez son médecin traitant et confrère, qui lui avait fait faire de multiples analyses.

Le Docteur Noël et sa secrétaire avaient laissé de nombreux messages sur son répondeur dans la journée du lundi, lui demandant de les rappeler de toute urgence. Mais sa conscience professionnelle, la passion de son travail et la rigueur qu'elle y apportait faisaient toujours passer ses problèmes personnels au second plan. Elle n'avait rappelé qu'en fin d'après-midi, après les consultations à son cabinet, et avant d'aller faire une seconde journée à la clinique. Le soir même du 23 juin, à 18h00, elle sortait du cabinet de son confrère avec le diagnostic et, à 21h00, elle était dans une chambre de l'hôpital de Vannes, dans le service hémato. Elle avait juste pris le temps de laisser un message qui lui avait déchiré le cœur, sur le répondeur de Philippe Nielsen, d'appeler Yves et d'envoyer un e-mail au directeur de la clinique.

Pour se donner du courage, pour ne pas laisser la détresse de ces derniers coups de téléphone la submerger, elle avait choisi le parti pris de l'humour et fait le choix de s'approprier sa leucémie aiguë myéloblastique. Elle était là, rien ne servait de pleurer sur son sort, il ne fallait pas qu'elle ait peur de l'inconnu. Elle allait vivre une nouvelle expérience qui allait profondément la transformer, au sens propre comme au figuré. Elle se rappela arriver dans le service d'hématologie avec sa petite valise à roulettes, sortir de l'ascenseur, se diriger vers le poste infirmier d'un pas décidé, se présenter et préciser être passée par les urgences et qu'elle avait réservé une chambre avec balcon et vue sur le golfe du Morbihan. L'infirmière lui indiqua le numéro de sa chambre et lui dit qu'elle arrivait tout de suite. Quand l'infirmière arriva, Claire lui dit, en souriant, qu'elle ignorait que les chambres avaient une vue sur l'étang. Elle avait décidé d'essayer d'être positive pour le temps qu'il lui restait à vivre et d'accueillir avec sourire le sort que lui avait réservé le destin. Deux jours d'examens intensifs, myélogrammes, ponctions lombaires, pose de Picc Line, radiographies, échographies et, le jeudi, elle était transférée en urgence au CHU de Brest, dans le service hémato stérile où une place venait de se libérer. Elle y avait donc subi sa première chimio d'induction, pendant six semaines. Les centres de Nantes et Rennes étaient complets.

Comme elle avait été dure, cette chimio, malgré le dévouement de tous les instants des infirmières, des aides-soignantes et de ses confrères. Paradoxalement, elle n'avait pas vu le temps passer et s'était retrouvée, en août, avec son autorisation de sortie. Bien que Brest soit une ville fort agréable, avant de quitter l'hôpital Morvan, elle avait demandé à être suivie sur Nantes, pour des raisons de pure distance. Pendant ses six semaines de villégiature brestoise, le temps avait été vraiment maussade, pour ne pas dire pourri. Mais, dans sa « bulle » stérile de douze mètres carrés, elle n'en avait pas trop souffert.

Après une permission de quelques jours chez elle, Claire avait donc été transférée sur Nantes, pour être plus proche de son domicile. Elle y avait fait sa seconde chimiothérapie, pour six semaines en stérile, eut le droit à une seconde sortie d'une dizaine de jours chez elle pour bonne conduite et, ce matin, elle entrait en phase d'aplasie de sa troisième chimiothérapie qui ne serait pas la dernière. En tant que médecin, elle savait, précisément, ce qui l'attendait et connaissait l'issue plus qu'incertaine de sa maladie. À sa demande, ses collègues médecins ne lui avaient rien caché de la gravité de son état. Elle savait qu'elle n'en avait plus que pour quelques mois et qu'en raison d'une anomalie chromosomique des cellules cancéreuses, il n'y avait pas d'issue favorable. Il allait lui falloir trouver un donneur compatible. N'ayant aucune famille, il allait lui falloir une allogreffe provenant du fichier international, soit une chance sur un million. C'était quand même mieux que le loto, et la cagnotte était particulièrement exceptionnelle : une VIE. Mais là, gagner une vie prenait tout son sens. Ce n'était pas un jeu vidéo. Elle se demandait comment il était possible que les gens ne prennent pas conscience qu'en donnant leurs cellules souches grâce à une simple prise de sang, ils pouvaient donner une vie à quelqu'un. Peut-être devrait-on rendre cela obligatoire pour tout individu bien portant.

Texte 6

Dimanche 5 novembre 2023, 22h45

Aujourd'hui, je me suis levée avec de l'envie et surtout de l'énergie, alors j'ai décidé de faire du tri, du rangement dans mon appartement. C'était peut-être aussi une façon de faire du tri, du vide dans ma tête pour laisser place au nouveau et ainsi avancer.

Je n'ai eu besoin de personne, cela me redonne confiance en ma capacité de faire seule. Ma pathologie a été tellement grave et foudroyante qu'elle a fauché au passage ma confiance, ma foi, mon courage et mes repères.

Depuis, j'avance chaque jour, pas après pas, mots après maux.

J'ai bien compris que mon quotidien est et sera différent et j'ai encore besoin de temps pour l'accepter et trouver en moi un équilibre qui aujourd'hui peut par moments me faire défaut à cause de ce sentiment d'insécurité qui me fait vaciller. Cette insécurité me nargue consciemment et inconsciemment, sournoise elle ne prévient pas, elle s'immisce dans chaque acte, chaque projet qui me fait sortir de ma zone de confort, du cocon dans lequel je me suis réfugiée depuis plus de 2 ans pour me protéger.

J'apprends à vivre différemment, dans la conscience de mon corps, dans l'intégration de la maladie, de la fragilité de la vie. Je suis en vie, je ne devrais plus avoir de limites, me mettre des barrières, pour profiter pleinement de cette chance de vivre et pourtant la réalité de mon quotidien est tout autre.

Chaque jour me demande une écoute toute particulière de ce que je peux et veux faire, j'apprends à m'adapter et surtout à ne pas me juger de ne pas en faire assez ou d'en être encore là. J'apprends la douceur, la bienveillance, le respect et l'amour de moi-même.

Alors ce soir je me couche le sourire aux lèvres avec cette fierté d'avoir fait, d'avoir pris plaisir à faire. Je suis fière de moi, ce sont comme des petites victoires que j'assimile à des dépassements de soi, tellement certains jours l'ordinaire du quotidien me semble extraordinaire et irréalisable.

Ce soir, je me sens un peu plus forte, moins vulnérable, comme remplie d'une consistance qui me fait ressentir la vie en moi, cette énergie de vie qui me donne espoir que demain sera un jour nouveau vibrant d'une nouvelle victoire.

La quête de cet équilibre est devenue ma priorité. Ce seront les actions que je déciderai de poser chaque jour dans le respect de mon corps, de mes émotions, de mes envies, de mes besoins, qui finalement, me rassureront et m'apaiseront. Tout ce qui ne dépendra pas de moi, sur quoi je n'aurai aucune maîtrise et qui me mettra dans l'insécurité, alors je choisirai de l'écarter de ma vie pour avancer au quotidien plus sereinement et pour arriver un jour à vivre sans barrières, sans limites, dans la foi que tout est possible en étant « sûre d'être vivante » et non juste « survivante ».

Texte 7

Journal de bord du 8.11.2023

Demain, 11e cure prévue à l'hôpital. Est-ce que l'écriture dans ce cahier est rythmée par mes consultations médicales ? Car je constate que cela fait déjà 6 mois que je n'ai plus écrit… Mai 2023, date de ma dernière cure semestrielle ! Que le temps passe vite mais c'est sans doute bon signe de pas avoir besoin de déverser sur le papier mon vécu, non ? J'ai entendu une fois un auteur dire (mais je ne me souviens plus de son nom) : « *Quand les larmes deviennent encre, c'est une autre manière de pleurer* »…
En 2014, au moment du diagnostic, je me souviens avoir dit au médecin : je veux vivre non pas survivre ! Pendant longtemps, j'ai donc cherché à cacher la maladie, minimiser les symptômes et l'impact sur mon quotidien, au risque de m'épuiser. J'ai tout voulu mener de front : mon rôle de mère de famille nombreuse, mon travail comme infirmière en soins palliatifs et en troisième plan, la gestion de la maladie, en allant même jusqu'à prendre des jours de vacances pour pouvoir suivre les traitements ! Un jour de 2021, Sophie, une amie de longue date, m'a interpellée :
« *Quand arrêteras-tu de mettre de l'énergie pour cacher la maladie ? Cette énergie te serait plus utile pour vivre !* »
Paroles qui font office d'un véritable électrochoc ! Aujourd'hui encore, je n'aime pas évoquer mon quotidien avec la maladie, car il fait partie de mon intimité. Mais j'avoue ma maladie, avec humilité… Selon les circonstances, c'est l'expression : « *j'ai une maladie chronique* », en ajoutant parfois « *neurologique* », et je constate que de plus en plus fréquemment, je finis même par donner le diagnostic : « *J'ai une sclérose en plaques* », ou, lorsque ce sont des collègues soignants, j'utilise l'abréviation « *J'ai une SEP* ». L'annonce de la maladie sidère souvent mon interlocuteur tant sans doute l'image que je renvoie ne correspond pas à sa représentation de la maladie, « *qui a tellement mauvaise presse* » disait mon neurologue. Je n'aime ni les réactions de pitié (« *Oh ma pauvre…* »), ni celles de condescendance, pas plus d'ailleurs que les discours admiratifs, peut-être parce que je les entends comme des comparatifs ? Or, chaque être humain est unique et donc chaque vécu de la maladie est individuel… Je vis la maladie avec qui je suis. J'ai une maladie mais je ne me réduis pas pour autant à elle… Pourtant elle me métamorphose. Être malade et avoir une maladie.
Dans mon quotidien, la maladie est bien là et elle se rappelle à mon bon souvenir tous les jours, en particulier lorsque la fatigue est davantage présente. Car, si mon handicap est invisible, il est pourtant bien sensible ! J'ai donc mis en place des stratégies, « *mes trucs et astuces du quotidien* ». Par exemple, se tenir à la rampe pour la montée et la descente des escaliers et toujours laisser les autres passer devant moi (et ce n'est pas une question de respect !), ou encore, toujours avoir une lampe de poche (vive la modernité avec le téléphone portable qui a cette fonction intégrée)… Le plus fort, c'est lorsque mes proches, qui connaissent les limites de mon corps, viennent naturellement me proposer de l'aide en m'offrant leurs bras comme soutien ! C'est cela que j'attends d'eux : qu'ils soient présents mais sans être envahissants ! L'exigence d'« *une juste présence* »…
J'ai plusieurs vies : une vie privée, une vie professionnelle et… une vie avec des maux. Trois vies en une seule, la mienne, et dans une perpétuelle recherche d'équilibre !

« Demain, 11e cure prévue à l'hôpital.
Est-ce que l'écriture dans ce cahier est
rythmée par mes consultations médicales ? »

Texte 8

Rêve de la nuit du 5 novembre, Hautes-Pyrénées

Lors d'une sortie, je suis identifiée et envoyée dans un service afin d'être « piquée » sans en connaître ni les raisons ni les suites. Cette information m'est donnée par deux policiers qui sont venus à ma rencontre dans le bus. Le premier s'est approché soudainement par la gauche et m'a encerclée avec ses jambes au cas où j'aurais voulu fuir. J'étais assise au sol tenant mon enfant dans mes bras assis sur mes genoux. Ma fille avait voulu s'assurer, à me voir correspondre avec S, que je la garderais bien avec moi. Je lui écrivais pour je ne sais quel renseignement et sa première réaction était quelque chose comme « ah non pas toi qu'est-ce que tu veux encore ». Il me faudra passer outre cette première blessure et tenter à nouveau de communiquer. Je sortais, allais au musée ou ailleurs. Coincée, je décide de prendre l'ascenseur et comme ceux de certains immeubles ne desservent que les étages pairs ou impairs, il va nous falloir descendre un étage pour rejoindre le 7e. L'ascenseur est dévié de sa trajectoire et nous sommes conduites au rez-de-chaussée. Je décide alors de prendre le bus. Lors de l'interpellation on me demande presque gentiment et de façon compatissante mon identité. J'interprète dans cette attitude la conviction de s'adresser à une folle et l'idée qu'il vaut mieux être précautionneux. Je ne l'étais probablement pas assez. Il voulait vérifier si mon nom lui était familier mais non. Il poursuit et m'informe que je vais être conduite auprès des sœurs et que là je serai piquée au-dessous de l'omoplate. Un calmant sans doute mais pour quoi faire ? Je suis parfaitement calme. Un vent de protestation se réveille alors et je sens bien qu'il me conduira à ma perte si je me laisse emporter.

Texte 9

Cher journal,

À toi je peux confier que je suis lasse…
Lasse de ne pas avoir dormi une nuit complète depuis le printemps 2021 ;
Lasse d'être réveillée plusieurs fois par nuit par un cœur battant la chamade et une onde de chaleur puissante ;
Lasse de me lever le matin dans un corps prématurément vieilli, et de devoir systématiquement faire un quart d'heure d'exercices et assouplissements pour le dérouiller ;
Lasse de cumuler un mi-temps au travail et un mi-temps pour aller mieux ;
Lasse de vivre chaque journée comme un jeu vidéo, sans jamais avoir le nombre de vies maximum, ni savoir quand ou comment je vais perdre mon énergie ;
Lasse d'être épuisée et de devoir constamment me justifier : « Non, ce n'est pas une mauvaise nuit », « Non ce n'est pas un manque de fer, ni de magnésium, ni de vitamine C », « Non ce n'est pas la saison, ni l'âge », « Non ce n'est pas normal », « Non, non, non ce sont les séquelles de mes traitements lourds, c'est de la fatigue chronique ».

À toi je peux confier que je suis agacée…
Agacée de passer plusieurs fois par jour de la Sibérie au Sahara en quelques secondes, et inversement ; sans oublier les montagnes russes émotionnelles ;
Agacée de perdre pour la troisième fois en deux ans mes ongles de gros orteils ;
Agacée de ne plus pouvoir faire la vaisselle (qui l'eût cru ?) car mes ongles de mains sont trop douloureux ;

Agacée de batailler pour boucler un collier avec mes bouts de doigts engourdis par les neuropathies périphériques ;
Agacée par le bruit, le stress, l'agitation stérile, les jérémiades superficielles.

À toi je peux confier que je suis triste…
Triste de vouloir beaucoup et de pouvoir peu ;
Triste de vivre entourée de sigles : CLI, CLIS, RCP, ALD, APA, TPT, MDA, RQTH ;
Triste de me sentir diminuée ;
Triste d'avoir les cheveux et les sourcils clairsemés ;
Triste d'avoir une vie intime dégradée, une vie sociale limitée ;
Triste d'avoir du mal à me concentrer plus de 20 minutes ;
Triste de moins pouvoir compter sur ma mémoire ou mes compétences cognitives ;
Triste d'avoir perdu le sens de mon travail et de me demander ce que je fais là ;
Triste de me sentir seule alors que nous sommes des millions.

À toi je peux confier que j'ai peur…
Peur de la récidive ;
Peur de la souffrance ;
Peur de la dépendance ;
Peur de la mort.

À toi je peux confier que je suis pleine de gratitude…
Gratitude d'être passée pro en matière de soins de support et d'être partenaire de mon parcours de soin ;
Gratitude d'avoir vécu mille vies depuis l'annonce du diagnostic ;
Gratitude d'avoir croisé en chemin de très belles âmes ;
Gratitude d'avoir découvert de nouvelles ressources : tenir le cap dans l'adversité, accepter ma vulnérabilité, poser plus facilement mes limites, oser demander de l'aide ;
Gratitude d'apprécier plus intensément les petits bonheurs du quotidien et de vivre plus lentement ;
Gratitude de savoir ce qui constitue mon essentiel ;
Gratitude d'être aimée par mes proches ;
Gratitude de vivre encore.

Vivre avec une maladie chronique c'est tout cela ; un handicap et un super pouvoir.
Surtout c'est vivre, avoir la chance de vivre et de vieillir, avec la conscience aiguë que la vie est fragile et précieuse.

Texte 10

5h47 : Second réveil après l'habituelle pause douleurs de la nuit que j'occupe généralement à la veille scientifique et pendant laquelle je prends les deux premiers cachets, à jeun. Le corps râle fort. J'ai l'habitude. Prendre le temps avant d'ouvrir les yeux. À peine ai-je bougé que Malice miaule à ma porte.
6h00 : Prendre les nouvelles locales et du monde avec l'équipe des matinales de France Bleu. Me verticaliser doucement et mettre en mouvement un corps aux muscles crispés. Grimper l'escalier pour rejoindre la pièce de vie, verser la ration de croquettes du matin. Passer à la salle de bains la première. Enfiler dès que possible les collants de contention pour que la station debout soit possible sans trop d'effets de bord. Déjeuner avec les adolescents ne sera encore pas possible ce matin : la gastroparésie fait de la résistance. Je boirai un complément protéiné avec eux, car c'est ma matinée de présence sur site. Et que j'ai malgré tout besoin d'un peu de forces. Parce qu'aussi je tolère mal un des traitements à jeun.
7h25 : Se charger du sac à dos avec l'ordinateur. Faire fi des articulations qui souffrent. Profiter de l'air frais du matin et respirer pleinement. Arrivée à l'arrêt de bus, malgré le cœur sur les lèvres et cette nausée si forte, en dépit de la sensibilité du crâne, enfiler un masque FFP3. Moins je croise un virus, quel qu'il soit, mieux je me porte. Et je dois donc assurer quasiment seule ma protection. Le bus arrive, déjà plein. Je monte à l'avant, toujours. Je sors ma carte mobilité inclusion et demande à pouvoir bénéficier de la place handicapé. Ouf, je suis posée. Le bruit est déjà trop fort : enfiler mes bouchons d'oreilles. Contre les odeurs trop fortes par contre, je ne peux que serrer les dents. Je sais que je perds déjà une énergie précieuse dans ce trajet. Mais nous sommes lundi. Et j'ai 3 jours de repos derrière moi (le congé du vendredi, que je peux encore poser pour éviter d'atterrir dans la case arrêt maladie et le samedi dimanche).
8h15 : j'ai badgé, j'ai déposé mon sac et suis passée saluer les collègues du service présents. Discuter avec eux n'est pas une option, je ne peux pas mobiliser de l'énergie à sociabiliser. Pendant que l'ordinateur se lance, j'admire par contre le paysage. Être au 17e étage et contempler le lever du soleil sur la métropole est un bonheur, toujours renouvelé. Consulter la messagerie pour savoir quel sera le programme du matin et faire valider ce qui me semble être prioritaire à mon chef. Une urgence imprévue, sur une tâche routinière et que je maîtrise, nécessite que je me dessaisisse d'un dossier sur lequel je montais en compétences. Vite chasser la frustration. J'ai beau ne pas avoir trop d'amour-propre et me débrouiller pour être la plus utile possible pour le service, de violence symbolique en violence symbolique je me heurte quand même vite aux limites de mon nouveau statut. Et je dois souvent chasser les nuages de la colère.

- D'abord avoir été reclassée sur un poste avec une cotation moindre et mise devant le fait accompli. Si j'ai effectivement dit, trop honnête, que je ne pouvais plus encadrer les équipes (ce qui tombe sous le sens), aucun échange n'a eu lieu en amont du jour de ma reprise après les 3 ans de congé longue maladie où mon supérieur hiérarchique direct a été chargé de faire cette annonce : courage, fuyons … ;
- Ensuite avoir trop souvent des échanges lunaires avec les RH, qui perdent souvent le sens de l'Humain en cours de route : insister pour me parler des tickets restaurants (qui ne me concernent pas puisque je ne travaille que les matins) ou de l'aide éco-mobilité à laquelle j'ai droit si je viens en vélo ou trottinette (ce qui est complètement hors sujet vu mon état) et donc faire durer un échange coûteux ; persister à croire que le temps partiel thérapeutique me permet de conforter une guérison quand il entrave mon rétablissement car il est trop exigeant face à mes possibles ; sembler tomber de sa chaise chaque fois que je dis « non, je ne pourrai pas reprendre à temps plein » et glisser parfois « mais ta rémunération ? » (comme si je n'avais pas conscience de la perte de salaire qui s'annonce, si tant est que je sois capable de tenir le

mi-temps qui est le plancher et qu'aujourd'hui je ne réalise qu'en trichant grâce aux congés suffisamment nombreux car calculés sur un référentiel temps plein) ;

- Ne pas obtenir de parfois pouvoir assister aux réunions l'après-midi par exception, quand une collègue du siège bénéficie de cet aménagement. Ou en réunion de service assister à la présentation de tous les chargés d'actions (mon nouveau titre), sauf moi, avant de décrocher quand sont évoquées des missions que je n'assumerai ni ne superviserai parce que j'ai dépassé mon quota d'attention et dois me mettre en mode survie.
- Etc.

9h30 : Je regarde ma montre car je me sens déjà à bout d'énergie. Il faut tenir encore 2h15 minimum. J'ai répondu aux courriels les plus urgents et actualisé mon échéancier, désormais nécessaire pour n'oublier aucune échéance, comme l'est la documentation de toutes les procédures (je mesure la chance de savoir développer des stratégies d'adaptations pour pallier certaines de mes faiblesses de manière autonome). Poursuivre.

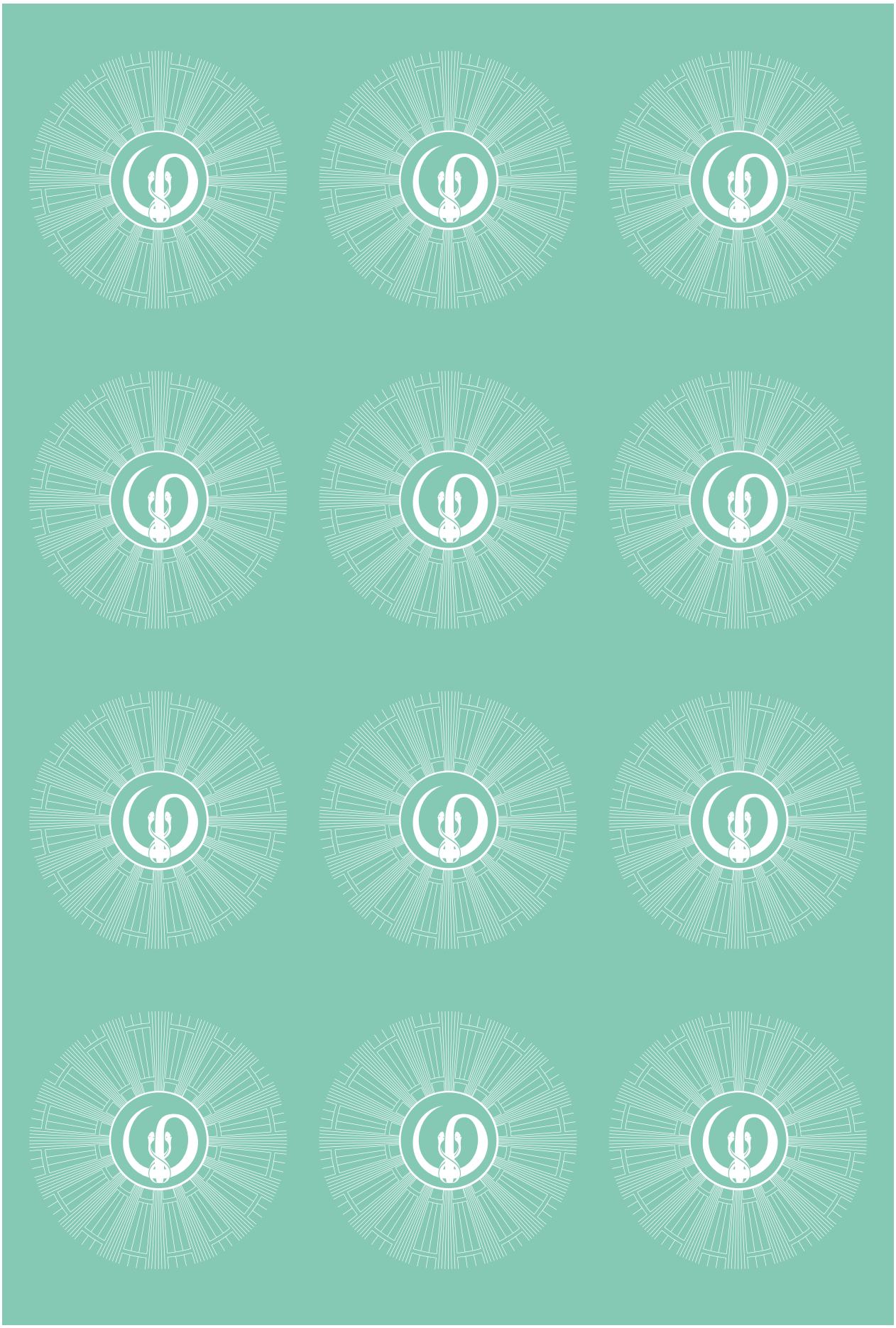
10h30 : J'ai soif et j'ai faim. Mais je ne veux pas retirer mon masque dans les locaux à l'air non purifié. Et je ne me sens pas assez forte pour effectuer cette fois l'aller-retour en ascenseur pour me poser au pied de l'immeuble, loin des fumeurs. Tenir encore.

11h46 : débadger depuis mon poste (pour éviter de devoir passer au 18e). Ranger l'ordinateur. Passer saluer les collègues et rejoindre l'arrêt de bus. Sur le chemin, enlever le masque et boire un complément protéiné. Me remasquer. M'effondrer sur un siège. Lutter pour ne pas m'endormir.

12h35 : vite réchauffer de quoi déjeuner. M'allonger pour récupérer un peu avant d'enchaîner avec le kiné. La vaisselle attendra…

Pour aller plus loin

- CHASSANG, M., GAUTIER, A., *Les maladies chroniques*, Conseil économique social et environnemental (CESE), avis adopté le 11 juin 2019, disponible en ligne. URL : https://www.lecese.fr/travaux-publies/les-maladies-chroniques.
- CYRULNIK, B., *Un merveilleux malheur,* Paris, Odile Jacob, 1999.
- BAUDELOT, C., GOLLAC, M., *Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France*, Paris, Fayard, 2003.
- DEJOURS C., *Observations cliniques en psychopathologie du travail*, Paris, PUF, 2010.
- DUBOIS, J.-P., *Tous les hommes n'habitent pas le monde de la même façon,* Paris, Editions de l'olivier, 2019
- FISCHER, G.-V., TARQUINIO, C., *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2006.
- Haut Conseil de la santé publique, Rapport « Les inégalités sociales de santé, sortir de la fatalité », Paris, 2009, disponible. URL : http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=113
- MARIN, C. (dir), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013.
  — *La maladie, catastrophe de l'intime,* Paris, PUF, 2014.
  — *Les débuts. Par où commencer ?,* Paris, Autrement, 2023.
- LA MARNE, P., *Vers une mort solidaire*, Paris, PUF, 2005.
- LEICHTER-FLACK, F., *Pourquoi le mal frappe les gens bien ?*, Paris, Flammarion, 2023.
- MOLINIER P., *Les enjeux psychiques au travail*, Paris, Payot, 2008.
- OGIEN, R., *Mes mille et une nuits, la maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel, 2016.
- OMS, « Commission des Déterminants sociaux de la santé », Rapport final. OMS 2009, disponible en ligne. URL : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69831/1/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf



Séance 3

15 Décembre 2023 – Vulnérabilités et capabilités : une approche par les éthiques du *care*

Exercice d'écriture: Racontez en une page l'expérience d'un personnage fictif qui serait amené à vivre une de vos journées.

Texte 1

LA BELLE AU BOIS DORMANT

Il était une fois une personne « piquée » par la douleur chronique depuis bien longtemps. Elle dormait paralysée de tout mouvement fluide. Beaucoup des dons de la vie lui étaient difficiles à exécuter depuis. Son château était devenu la demeure de la souffrance insaisissable et quotidienne.

Dans ce pays de la maladie, chaque matin, de longues, longues minutes lui étaient nécessaires pour réveiller un corps endolori malmené de décharges électriques, de sensations de brûlures constantes, changeantes et de douleurs diffuses sur chaque centimètre de peau, dans toutes ses cellules.

Ce corps éprouvait une fatigue tranchante malgré les nuits de sommeil, le repos.

Une mise en route hésitante des muscles crispés, elle préparait son mets matinal riche de bons produits pour nourrir une meilleure santé. Pourtant, le goût des bons repas lui était devenu comme un lointain souvenir. Aujourd'hui, de nombreux aliments lui étaient interdits à cause des traitements anti-douleur aux lourds effets secondaires irréversibles. Elle devait contrôler chaque détail de son programme de vie, une douche chaude pour se détendre et moins souffrir, des vêtements en coton pour ne pas agresser les sensations de sa peau abîmée… Elle jonglait dans ces rituels avec le « festin » en quantité des médicaments difficiles à avaler.

En bon petit soldat, dégagée de la haie d'épines, elle sortait affronter le monde extérieur. Hostile par ces bruits, par l'humidité, les variations de températures, le rythme chaotique de la ville, elle devait s'en protéger car son handicap était invisible. Se retenir dans les transports quand les nausées et les vertiges apparaissaient, monter les escaliers en crabe pour éviter les tremblements de ces jambes, être à l'affût de toute bousculade qui crée instantanément une crise d'angoisse. Au prise avec son équipe de cinq kinésithérapeutes, ses médecins, les pharmacies, elle devait rentrer rapidement recharger son énergie pour réussir peut-être à conquérir cet autre monde à nouveau, sinon elle restait isolée chez elle.

Autour d'elle alors, tout devenait endormi, le contact social d'un travail lui manquait, elle aurait tant aimé encore rejoindre le rythme de ces autres actifs socialement. Elle, sa tâche se réduisait à la planification de ces nombreux rendez-vous médicaux, administratifs qui ne parlaient que du statut de malade, indigne à sa vie. Telle une machine avec ces perpétuelles organisations, ces contrôles,

anticipations, aménagements, réaménagements, adaptations, acceptations, renouvellements, explorations de nouveaux protocoles ; son esprit était devenu tel un ordinateur mélangé au sommeil vivant d'un avenir heureux.

Même le feu qui brûlait dans son âme s'était endormi.

Dans ce voyage jusqu'au dernier, il n'y avait aucune trêve et l'évolution de la dégénérescence accélérait.

Au cœur de l'esprit effrayé, elle apparaissait telle une beauté.

Malgré tout, ce « prince de la vie » lui donna le baiser du courage, de la résilience, du vivre avec. Elle allait surpasser ces expériences violentes, sanglantes de douleurs.

Chaque pas allait devenir un poème, chaque mouvement, une trace. En dansant sa vie sur une chorégraphie de sourires, de lumière, d'amour, de bienveillance, de vibration, de contemplation, d'émotions, sa performance était le chemin heureux de l'acceptation.

Le mariage du « prince de la vie » et de la Belle au bois dormant fut célébré. Elle savait que la mort serait facile. Car dorénavant, il ne lui restait plus qu'à vivre cette union.

Texte 2

Martine à l'hôpital / Martine petite malade chronique

Martine allait, pour la 52e fois, à l'hôpital, elle connaissait le chemin, elle avait repéré avec précision le trajet le plus adéquat, elle se vêtit avec soin, il faisait froid aujourd'hui et elle maîtrisait bien les risques inhérents à cette période frileuse de l'année sur son état. Déprimée, elle ne l'était pas. Elle prit le classeur complet et organisé dans son sac à dos, car les épaules étaient trop douillettes pour porter les sacs à larges anses qu'elle adorait pourtant collectionner. Elle sortit de chez elle en prenant les escaliers, elle habitait au 7e étage d'un grand complexe immobilier, l'escalier était un exercice périlleux qu'elle endurait cependant avec abnégation et satisfaction. Ses rotules étaient parfois endolories, les marches stimulaient cela, vivement. Elle savait le bénéfice corrélé à cette pratique, le médecin l'avait bien expliqué.

Elle longea le trottoir pour passer par le cabinet des infirmiers libéraux de son quartier, elle était dans la salle d'attente, accompagnée de nombreuses têtes blanches. Elle, n'avait pas les cheveux blancs, elle était philosophe, sa chevelure repousserait. Elle était douce et faisait volontiers la conversation aux mamies et papis du quartier qui venaient pour leur prise de sang dans ce lieu où le lien social prévalait.

Une fois l'analyse de sang faite, elle attrapa le bus, sans courir ; lors d'une précédente et similaire journée, elle avait eu l'étrange idée de courir pour ne pas le louper, il passait toutes les 20 minutes, mais elle tomba lourdement au sol, son corps chuta, ses membres, ses nerfs, furent touchés, ébranlés. Elle saignait, la peau était à vif, quelqu'un était venu lui apporter de l'aide. Elle se releva avec dignité, ne pouvant constater que sa limite, nouvelle dans une vie qu'elle remplissait jusqu'ici par des découvertes variées et riches.

Elle avait lu de nombreux ouvrages, avait interrogé ses médecins, les spécialistes et les autres, elle avait acquis un savoir certain, des tas de preuves et vérités scientifiques. L'hôpital de jour était face à elle, un air connu, puissant, inébranlable face à son être pétri de vulnérabilité mais volontaire et discipliné. Elle fut placée en chambre collective, elle attendit encore quelques minutes, encore quelques heures, encore, encore, encore, elle prit un livre, il était facile, selon elle, de trouver des occupations pour meubler le néant. L'infirmière piqua mal ce jour-là. Elle savait que cela pouvait arriver, elle fut rassurante à son égard, constatant dans le même temps l'hématome qui s'agglutinait au creux de son coude.

La journée fila dans un grand tout de soin, de questions répétées de routine hospitalière. Elle quitta l'hôpital en fin de journée, elle reprit le chemin dans le sens inverse, le temps de voir la dernière campagne de promotion santé incitant à bouger, manger correctement. Elle se dit qu'elle appliquait cela à la lettre. Disciplinée.

Sous l'abribus, elle observa une patiente qu'elle reconnut, car elle arborait des bottes magnifiques en cuir, des cuissardes, en fait, qui remontaient jusqu'au-dessus de ses genoux. La patiente ouvrit, malgré le froid, sa veste laissant découvrir un bustier ajusté, brodé, avec les lettres W. W. toutes de paillettes dessinées. Les yeux de Martine brillaient, face à tant de beauté ! La patiente pleurait, Martine s'approcha, et lui proposa son aide, une écoute active et bienveillante telle que celle dont avait parlé la gentille personne de l'association d'aide aux patients et aidants.

Alors, la femme au bustier la regarda et les larmes laissèrent la place à un regard sombre et empli de colère, elle se mit à crier de tout son corps, les mots hachés et scandés sortirent avec un débit impressionnant, une puissance venant de ses entrailles :

« De l'aide ? lâche-moi bouffonne ! qu'est-ce que tu crois, cela fait 52 fois que je viens ici dans ce lieu glauque, étroit, rempli de vieux qui coûtent à la sécu et moi là, je viens grossir les rangs, j'en ai ras le cul, j'étais belle, sportive, super entraînée, je sauvais les autres, j'étais investie dans mes missions, je volais, je pratiquais les arts martiaux, tu crois que je n'ai que ça à faire de discuter sous un abribus entre faibles, vulnérables, fragiles ? je ne vis plus : mon corps m'a lâchée, j'endure des traitements faits de chimie à haute dose et il faudrait que je mange équilibré pour prévenir un mal qui est arrivé en moi, malgré une hygiène de vie irréprochable, j'en peux plus des injonctions à bien faire, à bien vivre, mes amis, mes collègues m'ont laissée sur le bord du chemin. Je suis seule, archi seule et même quand je viens ici, les traitements sont administrés comme si je n'existais pas. Discuter ? Non, j'crois pas ! Personne n'écoute personne. Passe ta route, bouffonne ! »

Elle tourna les talons. Martine entre deux larmes, deux cris et la pluie qui se mêlait à toute cette eau, celle qui coulait sur ses propres joues, pour la première fois depuis les 52 fois qu'elle venait à l'hôpital, l'eau que venaient de projeter les cris de W. W., parvint à lire sur le dos du blouson de cette femme : « Wonder Woman ».

« Moi la super héroïne,
la “ Wonder Woman ” comme ils m’appellent,
à quoi je sers à présent ? »

« La patiente ouvrit, malgré le froid, sa veste laissant découvrir un bustier ajusté, brodé, avec les lettres W. W. toutes de paillettes dessinées. »

Texte 3

C'est très perturbant ce qui m'arrive depuis quelque temps.

Moi qui d'habitude suis forte, conquérante, invincible.

Moi l'immortelle guerrière, l'amazone aux multiples pouvoirs, je me sens lasse.
Mon habit de lumière paré de ses magnifiques couleurs ne me va plus.
À présent je suis vêtue de noir, mes bracelets et mon précieux lasso ne me sont plus d'aucune utilité.
La joie, l'enthousiasme et la légèreté ont fait place à la tristesse et la mélancolie.
Je me sens figée, bloquée dans une armure qui n'est plus la mienne, une armure pour affronter les peurs, les angoisses et la colère qui me traversent. Je suis dépassée par ces émotions d'une extrême intensité.

Avant je vibrais en aidant les autres. Ma mission était de les sauver et là c'est le monde à l'envers car c'est moi que l'on a sauvée !

Moi la super héroïne, la « Wonder Woman » comme ils m'appellent, à quoi je sers à présent ?
Je ne me reconnais plus, je n'aime pas celle que je suis devenue et je me sens seule loin de mon île paradisiaque où tout est paix, calme et volupté. C'est d'ailleurs pour cela que j'ai choisi de la quitter, pour sauver l'humanité afin que le monde puisse ressembler à mon paradis.

J'ai l'impression d'être dans un cauchemar, que je vais me réveiller pour reprendre mon costume de guerrière mais malheureusement je n'ai même plus le courage, la force de me lever pour prendre cet élan qui me fait me transformer en amazone.

Aujourd'hui ma vie est rythmée par des examens médicaux, des traitements lourds, des visites à l'hôpital, de la fatigue, des regards de pitié et pour certains de compassion…

Au secours, à l'aide, je veux revenir à ma vie d'avant, je veux redevenir cette femme forte, indépendante, autonome, et surtout en bonne santé. Je ne reconnais plus mon corps, moi qui le croyais invulnérable, j'ai le sentiment qu'il m'a trahie, abandonnée, qu'il ne répond plus à mes ordres.

Quand vais-je retrouver mes repères ? Seront-ils les mêmes ? Vais-je y arriver ?

On m'a dit qu'il me faudra du temps pour accepter ce qui m'est arrivé et que quand le moment sera venu je saurai refaire vibrer cette puissance qui est en moi.
Je le ferai différemment cette fois, en témoignant et partageant que Wonder Woman est avant tout une femme sensible avec ses forces et ses fragilités et que sa combativité et son courage légendaires lui ont servi pour la première fois à se sauver elle-même afin de renaître à la vie !

Texte 4

Confortable dans mon canapé, mon chat Fripon à mes côtés, j'enclenche le « 20 heures ». Petite déjà, j'étais atterrée par les actualités : réminiscences des cours d'histoire. Pourquoi faut-il une bonne note à mon devoir puisque l'homme ne tire pas de leçon ? N'est-ce pas aux adultes d'avoir une bonne note. La seule qu'on leur attribue est celle de la dette ? L'argent… l'argent…l'argent !!! Sur l'écran : une jeune fille ligotée, visage flouté, jogging tâché de sang à l'entrejambe. Je zappe d'un geste brusque, je sais que cette image va s'imprimer dans ma mémoire, me tourmenter, j'aurais pu être à sa place, mais je suis ici, sur mon canapé… moins confortable. Mon zapping intempestif stoppe sur un dessin animé que j'affectionnais enfant : Capitaine Caverne. Onde de choc. Je suis transportée et reste focus sur ce personnage si primaire, simple et bon. Le temps n'existe plus. Je tends la main pour caresser mon chat. Je trouve son poil anormalement rêche et plutôt poisseux ?! Ce persan revient encore d'une mésaventure. Il émet un grognement caverneux. Interdite, je le regarde… Mon Capitaine Caverne est assis là et a mangé mon chat !!! Ses yeux contrits dans mes yeux menaçants… MON CHAT ! Capitaine Caverne me ressort illico presto mon félin ébouriffé de son immense pilosité. Fripon ne semble pas effarouché. Serait-il resté plus longtemps dans cette caverne d'Ali Baba poilue ? Fripon sain et sauf, je réalise la scène.

Nous sommes deux ahuris côte à côte. Pourtant, il m'est si familier. Dans mon regard, Capitaine Caverne doit discerner de précieux résidus d'enfance. La communication est immédiate et fluide, malgré son lexique rudimentaire. Est-ce la physique quantique qui nous a rassemblés ? Peu importe. Mon héros des années 80 est là et je l'invite à examiner mon Monde et à en prendre le pouls. Le Capitaine Caverne, gourdin dans une main et zappette dans l'autre, lance le défilé de nos vulnérabilités : inflation économique, dérèglements climatiques, migrations catastrophiques, numérisations des services publics, maltraitances humaines et animales, système de santé en détresse… Je l'observe assister à cette débâcle annoncée. Je me retrouve en lui, et oui, pourtant je n'ai pas d'hypertrichose, mais j'ai un cœur tout comme lui. Ses soubresauts, ses exclamations, ses silences, son regard tantôt sombre, tantôt larmoyant… détourné, éploré, sidéré, offusqué… sont aussi les miens. Notre nuancier d'émotions se reflète dans nos yeux. Les mots que nous entendons sont éthérés. Capitaine Caverne sort bien de temps à autre son dictionnaire de sa toison mais les définitions s'évaporent, vides de sens. Que sont devenues les devises ambitieuses des nations : « Liberté et ordre » en Colombie, « Liberté, Égalité, Fraternité » en France, « En Dieu nous croyons » aux États-Unis. Les devises se résument-elles à la finance ? Les pays civilisés où la loi est censée primer la loi du plus fort… Où sont-ils ? Un conte de fées ?

Sur mon confortable canapé, spectateurs impuissants, nous sommes mal installés. Les constantes du Monde ne sont pas bonnes, son pouls est bien, bien trop rapide. Capitaine Caverne, le poing crispé sur son gourdin, presse frénétiquement la télécommande, comme pour un bolus, un réflexe de survie. Il tombe sur la fin d'un célèbre film de Spielberg. Notre pouls s'apaise progressivement, nos corps se détendent. Accalmie. Mon Capitaine Caverne me regarde reconnaissant et confiant. Tant que je préserverai ma juste place dans mon microcosme, je participerai au soulagement et à la bonne évolution du Monde.

Un défi quotidien, mais honorable et solidaire. Mes actes font sens en moi et autour de moi. La visite de Capitaine Caverne en pleine « contrariété visuelle » et le mot est faible, s'est transformée en opportunité. En miroir, je me suis vue face au désastre des actualités, j'ai vu mon empathie, ma culpabilité, mon impuissance, ma désolation, ma colère … Mais j'ai vu aussi ce qui me sauve : ma part d'enfance.

Lui comme moi, puisons nos ressources dans notre « enfant intérieur » épargné, solide, positif, spontané, créatif. Mon Capitaine Caverne fait partie de mon histoire. Enfant, sur un autre canapé, il

« Mais bon sang, où est donc cette sacrée ombre ? »

« Mon Capitaine Caverne est assis là et a mangé mon chat !!! Ses yeux contrits dans mes yeux menaçants… MON CHAT ! Capitaine Caverne me ressort illico presto mon félin ébouriffé de son immense pilosité. Fripon ne semble pas effarouché. »

m'a fait rire, m'a détendue et aujourd'hui il m'émeut, me console et me rassure. Je ne suis pas perdue. Je sais qui je suis. Je sais mes valeurs, mon Essentiel ! La musique du film s'intensifie, le dénouement est proche. J'échange un long regard avec Capitaine Caverne.

- « J'ai rendez-vous à la maison, avec E.T. » me crie-t-il, oui Mon capitaine a du coffre.
- « Passez-lui mon Bon-jour et toute ma gratitude pour ses pépites enchantées. »

Mes yeux se reportent sur l'écran. À l'image, deux silhouettes courtes sur pattes et de tailles identiques s'avancent vers la soucoupe. L'une a les bras qui tombent au sol et se déplace en claudiquant, l'autre en forme d'œuf velu, un gourdin brandi avec en son extrémité un oiseau, étincelle, illumine leur chemin. Je souris et tends la main pour caresser Fripon. Sur mon canapé, je suis confortable.

Texte 5

Peter Pan vivant une de mes journées

Mais bon sang, où est donc cette sacrée ombre ?
Je l'ai perdue il y a quelque temps déjà. Bien sûr, je peux vivre sans, mais elle me manque. Viscéralement. Sans elle, ma silhouette est différente, je me sens bizarre, comme amputé.

Ah, la voici, dans le tiroir de la commode de Wendy ! Quelle joie de la retrouver !
Ho hisse, ho hisse : je peine à l'enfiler. Quelle lourdeur, quelle noirceur ! J'en ai les articulations toutes grippées.
Tous ces efforts me donnent chaud et puis, d'un coup, me voici pris d'un froid glacial. Que m'arrive-t-il ?

J'erre comme un pauvre diable dans la pièce et me cogne contre le carreau de la vitre au moment de prendre mon envol. Mon corps m'est comme étranger, tout rouillé, presque vieilli, d'un seul coup.

Comment réussir à garder une âme d'enfant dans ces conditions ?
Comment continuer à vouloir, alors que le pouvoir s'est tu ?
Je me rappelle que pour voler, il faut rêver d'aventure. Alors je rêve, je rêve, je rêve…

Texte 6

Quel pourrait être ce personnage fictif ? Je suis soignante en EHPAD, pas mal de possibilités……
Mon mari ? mes enfants ? le cadre de l'équipe ? un médecin ? un patient ?
J'ai un peu l'impression que, qui que ce soit, il ne comprendra jamais complètement quel quotidien est le mien, particulièrement sur cette journée-là…
Cette journée, ou plutôt cette nuit dont il est question, c'est la nuit de Noël.

- Si c'est un proche, comment lui faire admettre de bon cœur que cette année, je serai obligée de travailler cette nuit-là ? Comme si j'avais le choix.

Comment peut-il appréhender les diverses émotions qui me traversent chaque soir et particulièrement aujourd'hui avant que je prenne mon poste ?
Se mettent-ils à ma place quand avant d'aller travailler, je prépare ce qu'on attend de moi, un bon repas et une belle décoration dont je ne profiterai pas.
L'entourage manifeste quelquefois un certain égoïsme face à ces obligations que j'ai choisies en embrassant ce métier mais qui, parfois, me pèsent également.

- Si c'est la cadre du service, elle doit faire « tourner » le service. Ses horaires de travail ne correspondent absolument pas à ceux des soignants du terrain. Je suis certaine qu'elle comprend nos difficultés, les ayant connues avant d'être cadre. Cependant ce temps est loin, elle l'a digéré et ses objectifs sont désormais très différents.
- Si c'est un médecin, ses contraintes sont égales aux nôtres, gardes, astreintes, remplacements. Mais bien sûr, il ne fait que « passer » auprès des patients quand, nous les soignants, allons rester de longues heures auprès de ceux qui préfèreraient également être dans leur famille pour passer les fêtes et dont le moral est en berne en cette nuit un peu spéciale. On peut penser que seul l'interne de garde pourra être en symbiose avec nos activités et ressentis.

Parlons des résidents : qu'ils lui donnent une valeur religieuse ou simplement familiale, cette nuit est celle entre toutes où ils souhaiteraient être ailleurs, surtout vu leur avenir incertain.
Vivre en EHPAD, c'est l'assurance que c'est le dernier domicile. La vieillesse est chronique par essence, plus de projets (ou si peu), plus de sorties, parfois plus de famille ou amis. Seuls les soignants !
Les émotions vont être exacerbées. Les soignants risquent de se retrouver en première ligne de leur ressentiment ou de leurs débordements d'agressivité ou a contrario de leur gratitude pour vivre cette nuit avec eux. À chacun sa manière d'être.
Je m'interroge souvent sur la manière dont nous, soignants, sommes vus par les résidents. Comme ils doivent nous envier de pouvoir retourner chez nous, alors qu'eux sont coincés dans ces quatre murs. Combien d'entre eux préfèreraient que nous puissions intervertir nos places, quitte à subir nos contraintes. C'est rarement verbalisé mais parfois l'un ou l'une lâche : « quelle chance d'avoir un métier et une famille ». Quel crève-cœur.

Il me semble évident en tout cas que ce personnage fictif soit en décalage avec ce que cette nuit en particulier mais aussi tous les autres jours comportent d'émotions.
Notre condition de soignant oblige à bouleverser notre vie de famille, nous l'acceptons bon gré, mal gré. Cependant, nous le vivons de bien des façons. Chacun, chacune avec ses sentiments dominants.
Peut-on réellement se mettre à la place d'un autre ? Il me semble qu'en tant qu'humain nous sommes habités par trop de complexités pour réellement englober tout ce qui fait un autre humain avec ses rêves et ses non-dits. Mais j'ai envie de dire « tant mieux », car que serait notre singularité si tous étions interchangeables ?

Texte 7

Hellooo ! Je viens tout juste de retirer ma cape invisible que j'avais échangée avec C. ! Je vais pouvoir me reposer de ces 15 jours de transfert dans une autre vie… J'en sors plutôt perturbé, un peu retourné… Je vous en écris quelques mots :
J'étais dans la peau, dans le corps d'une eczémateuse et kératoconienne …
Bon, apparemment ses médecins ne se posent aucunement la question des conséquences de ses maladies dans son quotidien, ils semblent tellement tournés vers les performances dont ils peuvent devenir virtuoses… tandis que ses proches, sa famille balayent rapidement ces conséquences, étant plus tournés vers les liens sensibles et créatifs qu'ils ont ensemble (à moins que certains la sur-handicapent parfois…).
Et finalement, ce quotidien, bien différent pour nous de celui de ceux qui nous entourent et nous soignent, reste notre solitude… pesante, difficile à partager puisque si différente du commun…
Par contre j'ai remarqué qu'une fois que j'étais dans des collaborations sortant du quotidien, les vraies rencontres pouvaient parfois curieusement être plus aisées grâce à mes spécificités, mes maladies : à condition qu'elles soient accueillies par mes interlocuteurs, j'avais effectivement l'impression que mes vulnérabilités (non-possibles, besoins inhabituels, rythmes, inconnues, …) se révélaient alors être un média facilitant parmi d'autres.
Oui mais cela ne nous était possible que parce qu'à ce moment-là, je m'étais mis en disposition d'accepter de traverser ce qui m'était imposé par ces maladies : au lieu de le gérer, de le subir ou de l'éviter, je choisissais en effet de vivre pleinement ce qui était, à la fois au risque de perturbations ou bousculades mais aussi à la joie de rencontres au plus près du réel !
Sacrément exigeant tout ça, tout de même…

Et puis autre réalité quotidienne très particulière, de l'ordre de l'inimaginable… : bon, j'étais dans cette vie en situation de handicap, soutenu cahin-caha par des adaptations, mais figurez-vous que je pouvais encore passer « de l'autre-côté » ! Si, si, vous avez bien compris, je devais ainsi régulièrement choisir quand j'étais en situation de handicap et quand je n'y étais pas…! Vous imaginez …! Mais ce n'est pas si simple de choisir… La situation sans handicap, « enfilée » plutôt pour les temps de plaisir, pour les obligations ou pour… ? …
Vous m'étonnez que certains s'y perdent autour de nous !
D'ailleurs étais-je vraiment le même quand je baignais dans ma situation de handicap et quand « j'enfilais » ma situation sans handicap ? … Béh oui, cette question peut sembler saugrenue mais pourtant… j'avais l'impression en effet à ce moment-là de glisser entre deux mondes : quitter la malvoyance traversée tant bien que mal grâce à des adaptations plus ou moins intégrées et en équilibre avec mes autres sens bien éveillés pour alors virer dans la bonne vision où beaucoup de choses se simplifiaient mais … en quelque sorte je sautais alors de mon monde à part où j'avais mes repères et ressentis bien spécifiques au monde commun, je l'appelle « le vrai monde » car là je me recalais aux repères communs de tous… une gymnastique sensorielle, affective et psycho-sociale des plus impensable ! Ça m'arrivait de m'y perdre d'ailleurs ! … Interpellant aussi parce que je me demande si je ne me sentais pas plus à l'aise dans mon monde spécifique même si c'était tout de même bien confortable de basculer dans le Monde commun… ? …

Texte 8

Une journée «Supercalifragilisticexpialidocious»

6h. *Chem-Cheminée Chem-Cheminée Chem-Chem Cheroo…* C'est avec cette chanson de son ami ramoneur en guise de réveil que Mary Poppins émerge d'un sommeil profond. Pourquoi est-ce toujours au moment de se lever que l'on dort si bien ? Cette nuit, comme la plupart des autres, a été mouvementée… non pas dans ses rêves, malheureusement, mais dans la réalité ! Tout a commencé déjà lors du coucher, la veille, après une journée bien remplie. Dès que Mary s'est allongée sur son lit, les douleurs sont apparues de manière vive et brutale : des serrements au niveau des chevilles comme si des boulets de prisonniers venaient les enserrer par leurs chaînes et rendre ses jambes lourdes. De plus, elle ressent des paresthésies, à la fois faiblesse et fourmillements dans les membres inférieurs et une sensation d'engourdissement et de picotements dans la main droite qui ne disparaît ni avec la pression ni par des mouvements de secousses très fortes… Mary gémit. Elle se sent comme emprisonnée dans son lit et dans son corps. Elle attrape avec peine son sac, toujours à ses côtés et y trouve du paracétamol ainsi qu'une bouteille d'eau. En cas de crise : étape n°1, prendre des antalgiques. Étape n°2 : utiliser un tournevis et faire comme avec les jouets, soit dévisser sa jambe droite puis son bras droit et poser ses deux membres douloureux sur la table de nuit jusqu'au lendemain pour une nuit paisible ! Un problème de résolu, il faudra songer à trouver des solutions prochainement aux problèmes d'apnée et de sudations nocturnes…
Le démarrage du matin est toujours difficile. Mary remet en place péniblement son bras droit puis sa jambe droite. Ses mouvements sont lents et tout son corps est raide comme un bout de bois, sa musculature tendue. Elle s'assied au bord du lit et prend appui sur ses deux pieds, comme pour les réveiller dans le contact avec le froid du sol. Puis, elle passe à la position debout tout en se rattrapant à l'armoire pour ne pas perdre l'équilibre. Elle avance vers la salle de bains en essayant de redresser progressivement son buste. Une douche, un yaourt, un jus d'orange et un thé plus tard, tous les symptômes deviennent secondaires… En effet, la maisonnée se réveille et c'est le tourbillon de cris, de questions, de portes qui s'ouvrent et se ferment, et des demandes de chacun. Le rythme trépidant d'une famille nombreuse avec trois ados et une pré-ado ! La petite dernière, d'une voix toute endormie : « *Tu as préparé mon petit-déjeuner ?* ». Les coups à la porte de la salle de bains du grand frère : « *dépêche-toi, c'est mon tour maintenant ! Je vais être en retard…* ». Et encore : « *Il y a des chaussettes blanches propres ?* ». Et aussi : « *Maman, tu as signé mon examen ?* ». La porte d'entrée qui s'ouvre, se referme. Des « *bonne journée* » et des « *À ce soir* ». Mais voilà que la porte s'ouvre à nouveau : « *N'oublie pas de dire à papa que je rentre manger à midi !* », « *Bisous, je t'aime !* ».

Une vie normale, du moins en apparence. Cette fois, ils sont tous partis. Mais aujourd'hui, pas question de retourner se reposer quelques instants. En effet, c'est le premier jour de travail d'une série de trois jours. Cette fin de semaine, je ne dois rien prévoir à part des siestes, se dit Mary en finissant de se préparer. Ce matin, elle est au top de l'organisation et de l'énergie : elle a même eu le temps de mettre en route une lessive et de vider le lave-vaisselle !

Sur le chemin, elle écoute de la musique plutôt que les informations du monde à la radio, beaucoup trop tristes et déprimantes et auxquelles elle ne peut de toute manière rien changer. Par contre, chanter lui fait du bien au cœur !

Attention, le sol est gelé. Marcher avec prudence, le plus lentement possible en utilisant son parapluie comme soutien. N'est-il pas un accessoire à la fois élégant et discret comme canne ? Arrivée au bureau : les téléphones s'enchaînent, les rapports, les colloques… Mary se sent compétente et efficace dans son travail. Elle effectue quelques exercices sur sa chaise au fil de la journée, discrètement,

pour bouger ses membres engourdis. Surtout, elle est disponible. À la pause, une des secrétaires se plaint en racontant ses soucis de santé (toux, rhume) et ses troubles du sommeil… Mary l'écoute mais se surprend à la juger tant ces soucis lui semblent dérisoires par rapport aux siens ! Confuse, elle préfère alors détourner le sujet et amener de la légèreté avec une histoire drôle qui entraîne un éclat de rire général…

18h. Fin d'une journée professionnelle ordinaire. Il faut encore prendre la route, rentrer… Grâce à un petit coup de magie, vive le pilotage automatique ! « *Supercalifragilisticexpialidocious* » et qu'à la maison, les devoirs soient faits, le repas servi, qu'il n'y ait pas (trop) de problèmes à gérer et seulement de la bonne humeur à partager !

22h30. Mary peut enfin s'installer devant la télévision. Mais elle suit à peine trois minutes de l'émission qu'elle s'endort sur le canapé, son parapluie et son sac toujours à ses côtés.

« 18h. Fin d'une journée professionnelle ordinaire. Il faut encore prendre la route, rentrer… Grâce à un petit coup de magie, vive le pilotage automatique ! "Supercalifragilisticexpialidocious" et qu'à la maison, les devoirs soient faits, le repas servi, qu'il n'y ait pas (trop) de problèmes à gérer et seulement de la bonne humeur à partager ! »

Texte 9

Je me réveille en sursaut, brisé mais inquiet. Quelle est cette odeur tenace qui m'alerte ? Puis je me souviens… Non je n'ai pas à craindre l'approche des pestilentiels orques, pour le moment du moins. C'est mon propre effluve, signe qu'une fois de plus je lutte contre une infection. Et surtout j'entends les pépiements des oiseaux et la course légère d'un couple d'écureuils sur un tronc d'arbre. S'il y avait danger, le silence régnerait.

Mais cela ne me rassure que partiellement. Moi, Legolas, fils de Thrandhuil, roi de la Forêt Noire, je ne suis plus capable de manier l'arc offert par dame Galadriel à la fin du séjour de la communauté de l'anneau en Lorien. Mes mains, maladroites, tremblent et je suis donc contraint de vivre caché.

Oh, la solitude des forêts et l'art de m'y camoufler n'ont rien de nouveau pour moi. Et j'apprécie d'y être seul pour partager le quotidien des animaux.

> « *Je suis chez moi parmi les arbres, aux racines comme dans les branches.* »[1]

Mais je suis vulnérable, infiniment, autant que les simples mortels. Je ne reconnais plus mon corps, si limitant, si douloureux. Et chaque jour, je m'efforce de l'apprivoiser. Et de travailler à distraire mon esprit pour qu'il ne focalise pas sur mes limites mais rende grâce pour ce qui me demeure possible. Et aussi pour tout ce que j'ai accompli, avant.

Gimli me manque. Il saurait sans doute, à sa façon bourrue, me redonner le sourire. Mais je n'ai pas le force d'aller le retrouver au Rohan dans les cavernes d'Aglarond. Il faut que je trouve le moyen d'alerter Faramir, prince d'Ithilien. Il pourra le faire prévenir. Je l'espère en tout cas.

Je ne peux plus compter sur le soutien de Gandalf. Il est parti en Valinor. Comme Galadriel et Elrond notamment. J'ai alors refusé d'emprunter les bateaux elfiques. Frodon était sous bonne garde. Et j'avais à cœur de rester en Gondor, proche d'Aragorn et d'Arwen.

J'avais appris à goûter à tout ce qu'apporte la diversité et la richesse de ne pas vivre dans une bulle. J'avais à cœur aussi de penser au-delà de mon seul intérêt et de m'engager pour plus de justice. Je ne pouvais décemment pas me reposer en Valinor alors que des contrées comme l'Ithilien demeuraient perverties par les serviteurs du Mordor. Assainir le pays avec Faramir et Éowyn, cette valeureuse guerrière qui a tué le Roi-Sorcier d'Angmar lors de la bataille des champs du Pelennor, était mon devoir.

Je n'avais pas prévu que c'est par l'air que je respirais que viendraient mes maux. Toutes les créatures de Sauron puaient la mort, le mal. Elles ne masquaient pas leur pouvoir de nuisance. Mais là, l'ennemi est complètement invisible. Et surtout je n'imaginais pas combien un corps fonctionnel était un trésor.

1. Legolas, Livre II, chapitre 6.

« [J'étais] grand comme un jeune arbre, souple, immensément fort, capable de bander rapidement un grand arc de guerre et d'atteindre un Nazgûl, doté de l'énorme vitalité des corps elfiques, si dur et si résistant aux blessures [que je marchais] chaussé de souliers légers sur la pierre et à travers la neige, le plus infatigable de toute la Communauté. »[2]

Mais ça c'était avant. J'ai fait le deuil de cette vie. Mais j'ai encore du mal à accepter toutes les violences symboliques auxquelles je suis confronté jour après jour. Et plus encore de ne pouvoir me protéger seul de nouvelles infections. Or chacune d'elle dégrade mon état.

J'en veux à ceux qui véhiculent le virus au mépris des autres ou lui permettent de migrer et muter. J'en veux à ceux qui en font un fonds de commerce et assoient leur prospérité ou leur renommée sur la souffrance des autres. J'en veux à ceux qui mettent en danger les autres parce qu'ils ne leur permettent pas d'exercer leur responsabilité individuelle, parce qu'ils font croire au caractère miraculeux de traitements alors qu'on ne guérit pas à date ou parce que leurs attitudes extrémistes desservent la cause qu'ils prétendent servir.

Mais je travaille dur pour laisser passer vite cette colère car je ne peux pas changer les autres et que ma priorité est de ne pas gaspiller l'énergie qui me manque tant. Pour demeurer un brin utile à cette époque, il faut que je continue de proposer des solutions pragmatiques et opérationnelles plutôt que de décocher des flèches, fussent-elles virtuelles, sur tous les maîtres de fausseté et ainsi de les mettre dans la lumière.

Texte 10

Clark Kent vient de boucler son article et de l'envoyer au rédacteur en chef du journal : ça fait trois mois qu'il travaille sur cette enquête censée révéler le chantage du labo pharmaceutique Verlex et son entêtement à maintenir des prix élevés pour la seule et unique cure du diabète de type 1 disponible aujourd'hui à Smallville. Il peut enfin se reposer et… Ça sonne ! Une notification apparaît sur son téléphone. Il ne peut décidément pas passer à côté de cette information. Sa réalité le rattrape, l'urgence l'appelle. Encore une fois. C'est la quatrième alerte cette semaine.

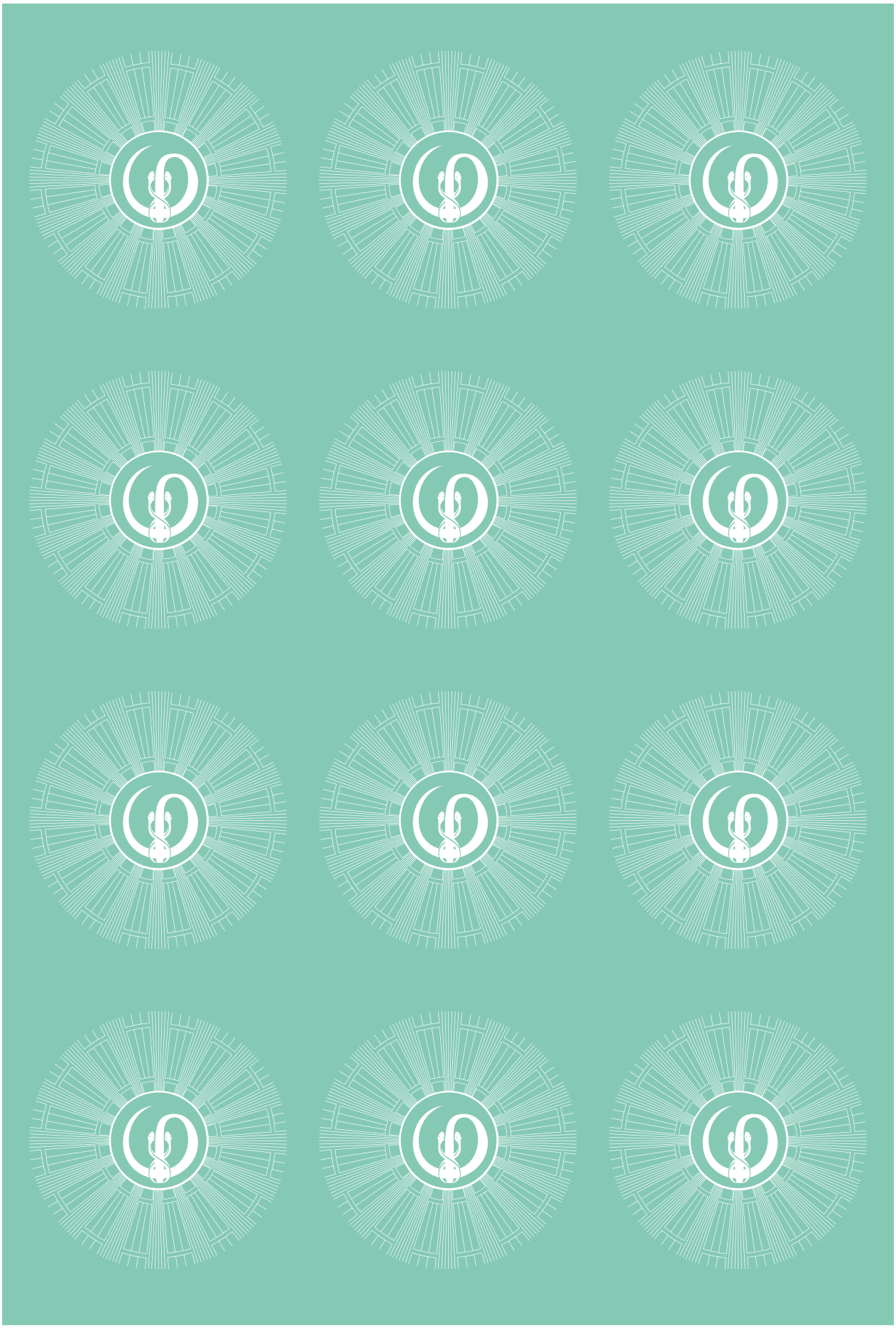
Il se lève de son bureau, file dans la cuisine, ouvre le frigo et vide la brique de jus d'orange. C'est bon, l'hypoglycémie est traitée. On ne l'appelle pas Superman pour rien. Il attend 5 minutes avant de retourner devant son ordinateur, le temps que le sucre fasse remonter sa glycémie et qu'il retrouve sa concentration. Il en était où ?

Ah oui, l'enquête, pour laquelle il a dû infiltrer les bureaux de… Son téléphone vibre à nouveau, un cambriolage en centre-ville ! Cette fois, c'est l'autre devoir qui l'appelle.

2. Cité dans *Le Second Livre des contes perdus*, p. 422.

Pour aller plus loin

- BRUGERE, F., « Qu'est-ce que prendre soin aujourd'hui ? », *Cahiers Philosophiques,* n°136, vol. 1, 2014, p.58-68.
- DELIOT, C., GARRAU M., « Les ambivalences de la bientraitance. Rapport de recherches sur l'émergence, la signification et les effets de la relation de bientraitance dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux », Groupe de protection sociale HUMANIS, mai 2014.
- FLEURY, C., « Éthique du care : la refonte du concept d'autonomie », Chaire de philosophie à l'hôpital, conférence en ligne, 5 février 2018. URL : https://chaire-philo.fr/ethique-du-care/ — *La clinique de la dignité,* Paris, Le Seuil, 2023.
- GILLIGAN, C., traduit par NUROCK, V., *Une voix différente. La morale a-t-elle un sexe ?*, Paris, Flammarion, 2019.
- MOL, A., *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix des patients,* Paris, Presses des Mines, 2013.
- PAPERMAN, P., « Éthique du care : un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société,* vol. 33 / n°133(2), 2010, p. 51-61.
- TRONTO, J. C., traduit par MAURY H., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009.
- WINNICOTT, D. W., traduit par BOST, B., *Conversations ordinaires,* Paris, Gallimard, 2004 [1988].
- ZIELINSKI, A., « L'éthique du care : une nouvelle façon de prendre soin », Études, Tome 413, n°12, 2010, p. 631-641.
- GROSS, O., *L'engagement des patients au service du système de santé*, Paris, Doin, 2017.



Séance 4

19 janvier 2024 – Le temps du soin, maladies chroniques et temporalité

Exercice d'écriture: Écrivez, en une page environ, un texte qui comprend la phrase « à ce moment-là… ».

Texte 1

Tout se passa bien dans un premier temps. Le lieu qu'avait choisi Sarah était tout simplement magnifique. La vue sur la Méditerranée, à tomber. Quant à la salle, il s'agissait d'une pièce spacieuse, dont les jeux d'éclairage donnaient l'impression d'une intimité réconfortante. Une musique entrainante s'échappait d'invisibles enceintes. Tout le monde était joyeux, butinant d'un coin à un autre de la pièce, discutant allègrement, éclatant de rire parfois. Les personnes que je connaissais m'avaient saluée avec une certaine chaleur. Personne n'avait évoqué ma grossesse arrêtée, mon bébé perdu. On m'avait demandé brièvement, sur un ton badin, comment se portait mon mari. J'avais répondu sur le même ton qu'il allait plutôt bien.

Faire semblant. C'est à cela que j'étais rendue. La rançon à payer pour un retour à une vie sociale impliquait donc de me couler dans ce moule de l'apparence. Un retour conditionné par mon aptitude à cacher ma détresse, mon désarroi, mon cœur brisé de mère endeuillée. J'aurais aimé que quelqu'un, un ami, une amie, une de ces personnes que je n'avais plus vues depuis mon triste accouchement, me prenne dans ses bras et me dise : « *Je ne peux pas savoir ce que tu traverses parce que je ne l'ai pas vécu moi-même, mais j'imagine à quel point tu as souffert et souffres encore. Je suis là, nous sommes là, maintenant que tu te sens de nous retrouver. Je t'accompagnerai dans ces retrouvailles. Tu peux compter sur moi* ». Ces mots, personne ne les prononça. Tout le monde agissait comme si rien ne s'était passé. J'étais en deuil mais personne ne voulait le voir.

Je me sentis vaciller. Mon désir de vie serait-il assez fort pour supporter cet intolérable silence ? Un silence assourdissant qui résonnait en moi au milieu de la joie, des rires, de la musique, des coupes de Champagne. Un silence comme une chape de plomb. Un silence qui niait l'existence de ce que j'avais vécu. Un silence qui tuait encore celle qui n'avait pas vécu.

Le pire arriva alors que je discutais avec Alexandra. Je la trouvais belle avec ses formes de femme enceinte. Elle rayonnait. À côté d'elle, je me sentais gauche. Et vide. À un moment, je perçus un mouvement dans mon champ de vision. Laurent, son conjoint, nous faisait signe depuis l'autre côté de la pièce, un grand sourire aux lèvres. Alexandra et moi nous retournâmes dans un seul mouvement vers lui. Il eut alors un geste qui me transperça le cœur et me cloua sur place. À quelques mètres de nous, à l'attention de sa femme, il mima avec ses mains un gros ventre devant lui, en la regardant, lui faisant comprendre que d'où il se trouvait, il admirait son profil, qu'il le trouvait charmant sans doute. J'eus envie d'éclater en sanglots. Quel genre d'ami fait ça ? Quel genre d'ami a ce type de geste devant une maman qui a perdu son enfant mort-né ? Étais-je donc à ce point transparente que l'idée ne lui

était pas venue que son geste allait me faire du mal, qu'il était déplacé ? Alexandra se contenta de lui sourire. Je n'existais pas.

Je demandai à mon beau-frère de me ramener. Je n'en pouvais plus du silence et de l'indifférence. Nous rentrâmes et je m'écroulai enfin, en pleurs, seule sur le canapé du salon. Mon mari dormait dans la chambre conjugale.

Texte 2

Maman de 3 jeunes enfants, je reprenais enfin le travail après six ans et demi d'interruption ; je reprenais en quelque sorte une voie sociale normée. **Quand soudain**, le 14 Juillet, je confiai en catastrophe nos trois jeunes oiseaux à un couple d'amis à peine arrivés à la maison pour filer droit aux urgences où on m'annonçait rapidement qu'un de mes greffons était en décompensation…

… Et, alors qu'on m'annonçait un début de rejet d'un de mes greffons, j'observais les médecins qui tranquillement parlementaient autour de moi, planifiaient et organisaient les soins, me donnaient des rendez-vous espacés dans le temps… Je m'attendais plutôt à des interventions précipitées, voire « explosives » !…

Une longue série d'évènements s'en est suivie, au cours de laquelle plus j'entendais les médecins me dire sans hésiter « ça, nous verrons bien après, dans 18-24 mois ; et pour ceci, attendons d'abord au moins 6 mois », plus je comprenais que ma reprise d'emploi encore récemment projetée serait différée…

Mais qu'allais-je devenir, faire pendant tous ces mois, toutes ces journées et ces années ?… et à partir de quand je pourrais me projeter sur quelque chose d'autre que ces questions médicales qui m'apparaissaient les unes après les autres au fur-et-à-mesure des interventions, des observations et diagnostics… ? Et une chose devenait malheureusement évidente mais surtout criante : l'idée de m'engager professionnellement ne pouvait qu'être différée… loin, loin… de plus en plus loin…

Ce contraste temporel entre l'annonce soudaine (et dont l'objet était pour moi violent) de ce rejet de greffon, et la longue période d'errance et de découvertes qui s'en est suivie, restera gravée dans mon corps et ma mémoire…

Je m'étais pendant des années comportée comme si de rien n'était : mes gestes, paroles, réflexions et dispositions d'être étaient tournés vers la compensation maximale des gênes auxquelles j'étais confrontée au quotidien du fait de mes 2 maladies chroniques, ce, en piochant dans mon capital énergie journalier. Cela était tellement installé en moi que j'explique par exemple ainsi les grandes quantités que je mangeais comparativement à mes voisins de table !

Mais par cette longue suite de rebondissements médicaux successifs, les contraintes dans mon quotidien se sont progressivement tellement ajoutées et cumulées que je n'ai pu que lever le pied, accepter même d'être un peu submergée, dépassée.

Plutôt que de subir la situation, j'ai depuis toujours préféré élargir le champ des possibles au coeur même des contraintes qui me sont imposées, alors plus négociables, non discutables ; ce, à la seule condition d'avoir préalablement pleinement saisi les enjeux de ces nouvelles limites physiques imposées, d'avoir expérimenté aussi ce qui est viable, acceptable autrement que ce que j'espérais ou connaissais… & **à ce moment-là**, pour y parvenir, l'engagement d'un pas-de-côté est salutaire !… À condition bien sûr de pouvoir l'exercer effectivement (cela me demande tellement de volonté et d'énergie d'aller contre mes habitudes, mes références et les schémas sociétaux communs que je ne puis malheureusement continuellement être dans cette attitude…) : cela induit d'accepter de renoncer aux habitudes, aux références communes pour essayer d'autres approches, pour moi plus accessibles et demandant moins d'efforts une fois que je les aurai explorées et adoptées.

Opportunités de vivre d'autres dimensions méconnues… où mes sens s'évertuent, se complètent, se soutiennent malgré certaines cécités… « Opportunités » dis-je ! Oui, j'ai très vite choisi ce pan optimiste de l'expérience ; salvateur certes, mais ne gommant pas pour autant mes incompréhensions, mes doutes ou peurs, ces temps suspendus où les inconnues sont belles et bien présentes et au cours desquelles le temps ne s'échappe pas de la façon habituelle… où il me provoque, m'interroge, m'impatiente, voire me donne le vertige… temps longs au cours desquels je me découvre, avec gêne, désœuvrée…

Béh oui, toutes ces obligations d'adaptation, voire de compensation, exigent que je me cogne à des incapacités nouvelles… que j'y passe plus de temps… parfois je l'accepte, je l'ai même complètement adopté, mais bien des fois j'en suis encore à bricoler, à forcer ma « petite vue » ou à prendre des risques pour rester dans le tempo commun de la vie… n'acceptant pas encore complètement ces nouveaux besoins, ces changements de rythme… ces obligations de lâcher certains de mes élans, de mes précipitations…

Plutôt qu'en tant qu'un travail à temps plein j'ai préféré aborder tout cela par le soulagement… le lâcher-prise… me faire du bien et doucement approcher et goûter à la simplification offerte par toutes ces adaptations qui au premier abord m'étaient pourtant apparues étrangères et très contraignantes.

Un pas-de-côté salutaire, oui… moyennant pas mal de renoncements, de volonté et d'énergie…

Texte 3

À ce moment là…

Ma vie, je l'ai vécue toujours debout et en marchant, au sens propre comme au figuré.

C'est une sensation de présence, d'ancrage importante dans ma vie, un sentiment de liberté que de se mouvoir, de regarder l'horizon.

Alors quand je me retrouve opérée d'urgence et me réveille dans le lit d'hôpital sans pouvoir me lever pendant de longues semaines, tout s'écroule. Je ne marche plus. Je suis paralysée.

On vient de me voler mon autonomie, mon indépendance. Ou peut-être que temporairement, elle a été transférée. Le personnel infirmier prend le relais et devient l'appui précieux, l'aide à la dignité.

À ce moment-là, je suis traversée par la peine, le désarroi. Je prends conscience de la valeur de ce mouvement de marche lorsque je ne le ressens plus. Ô paradoxe !

Mon monde qui s'écroule parce qu'il est rythmé à attendre ces rendez-vous de soin quotidien. L'hôpital est telle une valse. Je les entends arriver, courir, bouger dans les longs couloirs. La chorégraphie des blouses blanches marque le temps de la bienveillance à me nourrir, me laver, à changer mes pansements. Le rythme est soutenu, intense. Je le remarque dans leur regard parfois si fatigué et pourtant dévoué.
À ce moment-là, je me sens vulnérable et en sécurité aussi. Ma seule occupation à moi, attendre toute la journée de ressentir leur présence et leurs mots de réconfort. Car ce temps, ils le prennent pour poser une main sur moi et me dire que tout ira mieux. Quel réconfort je ressens dans mon cœur. Un sourire, un regard c'est aussi ça le soin.

Les jours comme les nuits passent et se ressemblent. Je m'endors en regardant le plafond blanc de ma chambre 406 que je connais par cœur. Quand je me réveille, le plafond insignifiant est toujours là. Seule ma tête peut bouger de gauche à droite. À gauche, je scrute la fenêtre et son spectacle entre la danse des nuages et les rayons de lumière. Le soleil n'est pas toujours là. Parfois, j'aperçois un oiseau passer. Quel joli tableau. À droite, une autre lumière, celle qui vient du couloir quand, dans la nuit, la porte s'ouvre. Une infirmière vient voir si je vais bien.

À ce moment-là, je m'apaise et mon sommeil devient plus serein.

Pourtant, la position horizontale allongée est mon seul mouvement à moi. Je ne rêve plus de voler, de marcher. Un seul cadeau, souhait, serait de pouvoir m'asseoir sur des toilettes. On me rassure, on m'encourage, on s'occupe de moi, de mon corps, de mes membres qui s'atrophient. On les masse, on les bouge. On veut leur donner vie.

Les mains expertes des soignants sont mon aide, mon support. Ils me régénérèrent par leur force et leurs encouragements. Leur volonté est intacte quand la mienne parfois s'échappe.

À ce moment-là, je deviens plus forte, je veux croire à nouveau à la vie.

Le temps n'a plus rien signifié en heures, en minutes, en jours de quel mois. Seul était marqué le tempo de mes avancées, de ces améliorations qui n'auraient pas été possible sans eux, sans moi.

À ce moment-là, quand je me suis levée pour la première fois avec l'équipe des kinésithérapeutes, quand j'ai touché la barre en bois pour me lever de ma chaise roulante, je savais que ce serait le premier pas du reste de ma vie.

« Ma vie, je l'ai vécue toujours debout et en marchant, au sens propre comme au figuré. »

« Alors quand je me retrouve opérée d'urgence et me réveille dans le lit d'hôpital sans pouvoir me lever pendant de longues semaines, tout s'écroule. Je ne marche plus. Je suis paralysée. »

Texte 4

La période des fêtes de fin d'année me font l'effet d'être une équilibriste sur le fil du bonheur. Mes sentiments sont ambivalents. Mon balancier en mains, j'oscille puis j'avance à petits pas entre la joie affichée des uns et la détresse des autres. L'injustice me gifle plus fort, au risque de chuter et de tomber plus bas. Comme chacun j'ai mes bleus au cœur, dont un qui ne se résorbe pas…

Ce soir j'ai hâte de reprendre mon service de nuit au centre de rééducation fonctionnelle. À la maison les jours passés, j'étais parasitée par cette question : « Sera-t-il encore là ? »

Allongé, immobile dans son lit médicalisé, trachéotomisé, alimenté par une G.P.E. : gastrostomie percutanée endoscopique et surtout conscient. Communiquant par le regard, les expressions de la bouche dont le sourire… son sourire, véritable baume pour nous soignants. À l'affût de chaque signe non verbal, nous préservons ce lien indispensable. C'est lui qui nous guide, nous indique nos possibles à sa mesure. Ce héros n'a pas de cape. Il vit avec une légère déficience intellectuelle, une tumeur cérébrale contre laquelle il s'est battu comme personne. Opération, rééducation, récupérations, complications représentent le dessin du cardiogramme de notre relation. Cette relation est le cœur battant de notre histoire commune.

Les soins palliatifs sont en place. La famille est informée et s'est réunie autour de lui dans l'après-midi. Notre héros est clairvoyant, il sait…
Les bienfaits de ces soins non curatifs participent encore à nous leurrer, nous soignants détenteurs de savoirs, expérimentés, nous nous réjouissons de l'amélioration de son état. C'est terriblement éprouvant de s'avouer vaincus.
Il est là ce soir. Soulagée, je le retrouve.

Heureusement le service est plus léger cette nuit. Certains patients passent les fêtes en famille. Dans ces conditions, notre travail est d'une fluidité simple et efficace. Les équipes de jour et de nuit se relaient à son chevet. Notre héros n'est pas douloureux. Ses heures s'écoulent dans le sablier. Irréversibilité en unité. Je ne calculerai pas le nombre de fois où je suis venue le rejoindre. J'ai écouté mon « en-vie » d'être à ses côtés autant que possible.

Nous respectons ses désirs. Une collègue de jour lui avait prêté son iPad pour qu'il regarde sa série « One piece » sur NetFlix. Cette nuit, nous dérogeons au règlement en détournant le code internet du centre afin de lui permettre de suivre l'intrigue sur une tablette. Je m'installe auprès de lui. Les effets spéciaux de la série fantastique me font réagir et il sourit. La nuit s'égrène. Le jour n'est pas levé et je perçois son affaiblissement et ses difficultés respiratoires. Ses clignements de paupières répondent à nos questions. Nous lui mettons un de ses chanteurs préférés. Il est aspiré deux fois à sa demande avant de paisiblement s'endormir en musique. Son visage change. Nous devinons un malaise respiratoire fatal.

De battre son cœur s'est arrêté tout comme le temps. Silence.

En douceur et assurées, mes mains le libéreront de ses assistances médicales, lui feront sa toilette, lui fermeront les yeux et la bouche avant de faire appel à une équipe externe au service. Sa chambre est épurée de tout matériel médical comme pour effacer les traces de notre système de soins faillible. Au murs ses photos : sa famille, ses copains et les fleurs qu'il aime tant. Étirons le temps et conjuguons-le encore au présent.

La lumière du jour pointe ses rayons et notre héros reposera ici avant d'être discrètement transféré.

Sa mère est prévenue.

Dans la salle de pause, la tristesse réunit. Effusions, embrassades, soutiens chuchotés, larmes. Le café servi réchauffe et nous parlons de lui, de ses 24 ans. Nous prenons conscience de tout ce qu'il nous a apporté dans cette période troublée par le malaise institutionnel ambiant. Il l'a balayé, nous a remis

à notre juste place en accord avec ce qui nous relie : notre humanité. Nous sommes bien ensemble, traversés d'émotions, en vie.

Mes affaires rangées dans mon vestiaire, je reprends le cours du temps, groggy comme dans un état second.

Mes bleus au cœur me semblent moins lourds.

À ce moment-là, je lui dis : « Merci Thomas ».

Texte 5

Ma première ride dans le miroir.

Un matin comme tous les autres, en décembre 2020. Presque comme tous les autres, car aujourd'hui je suis en vacances. Et donc je prends mon temps. Le temps de me regarder, au sortir de la douche quand, avant de m'habiller, j'effectue assez machinalement le geste routinier d'appliquer mon déodorant.

D'habitude, mille idées en tête déjà, mental activé, corps négligé, je me dépêche ; vite, vite me préparer ; vite, vite aller travailler ; vite, vite optimiser le temps.

Mon regard glisse sur ma poitrine. Je découvre ma première ride dans le miroir. En mon for intérieur, je me dis qu'il est assez incongru que ma première ride se manifeste sur mon sein gauche ; d'autant qu'il a toujours été plus pulpeux que son quasi jumeau.

À ce moment-là, une petite voix enfle et me susurre que cette ride-ci, anormalement marquée, est bien plus qu'une marque du temps qui passe. En une fraction de seconde je réalise, en cascade, que les brûlures que je ressens par intermittence sous l'aisselle sont du même côté, tout comme l'espèce de masse dure et compacte qui est là, depuis des semaines, et que j'ai voulu prendre pour une contracture.

Une contracture, tu parles ! Plutôt un contrat pour une vie avec une délégation de crabes qui ont colonisé ma poitrine… Ma première ride dans le miroir marque la fin de ma vie sans le cancer. Point de bascule existentiel entre l'avant et l'après. Ah, ce moment-là !

« Et donc je prends mon temps.
Le temps de me regarder, au sortir de la douche quand,
avant de m'habiller, j'effectue assez machinalement
le geste routinier d'appliquer mon déodorant. »

« En mon for intérieur, je me dis qu'il est assez incongru que ma première ride se manifeste sur mon sein gauche. »

Texte 6

15 mars 2020 – je suis mal depuis plus de 15 jours et peine tellement pour aller voter qu'au retour j'appelle le 15 qui sur la base des symptômes me met en quarantaine en me demandant de faire régulariser la prolongation d'arrêt par ma médecin. À ce moment-là, je ne savais pas que ma vie allait être transformée du tout au tout, ni que j'allais découvrir les coulisses du monde de la santé et d'une façon assez singulière avec une bascule dans la maladie chronique sans annonce réelle et dans une filière à créer.

Mai 2020 – Je réussis à porter la cage pour amener cette fois-ci moi-même ma chatte à la clinique vétérinaire. Ma fille n'a pas été assez prise au sérieux lors de la consultation récente. Et j'entends désormais le souffle des poumons. J'attends assise sur le parking, au soleil. La véto revient, regarde ses baskets et me montre les opacités sur les radios. Je rentre chez moi avec le traitement pour Malice. Et à ce moment-là, je réalise que ma chatte est mieux prise en charge que moi qui depuis début mars suis au régime 3D (Domicile, Doliprane, Dodo). Je décide donc, même si je dois faire 15 kms pour cela, de prendre pour médecin traitant la remplaçante de mon ancien généraliste désormais retraité, les tentatives locales n'étant pas concluantes.

25 au 30 juin 2020 – Je suis hospitalisée pour bilan en médecine interne. À ce moment-là, je comprends que l'hôpital public tient sur la bonne volonté d'une partie des soignants qui restent au service des malades. Mercis tous spéciaux à Gauthier « mon » interne, et aux AS qui ont couru en pédiatrie chaque matin et fait fonctionner leurs réseaux pour que j'aie quelque chose sur le plateau du petit déjeuner (ce que j'ai compris en creux le matin où je n'ai eu qu'un bol d'eau chaude).

10 juillet 2020 – La pneumologue qui me reçoit me prend de haut. Le Covid-19 est une maladie pulmonaire. Mes poumons sont propres. Circulez, il n'y a rien à voir. À ce moment-là, je dois fournir l'effort de lui indiquer que non, la Covid-19 est une maladie dont les séquelles multi-systémiques sont d'ores et déjà avérées par de nombreuses études. Et que oui, lors de mon hospitalisation récente au CHRU, seule la fonction respiratoire a été explorée alors que d'autres symptômes sont bien plus gênants. La tension est palpable. Je ramène le calme en lui indiquant qu'elle est pneumo et qu'à ce titre nous allons nous concentrer sur l'organe et la fonction dont elle est spécialiste.

31 août 2020, midi – L'angiologue conclut son examen par ces mots : « *vous avez des enfants ; pensez à eux, reprenez-vous* ». À ce moment-là, j'ai préféré esquisser un timide sourire derrière mon masque. À cours d'énergie et par respect pour ses cheveux blancs. Parce qu'aussi lui donner une autre grille de lecture servirait à peu de patients désormais.

6 janvier 2021 – Je suis enfin dans le bureau du professeur JDK, un des 5 spécialistes en France de la pathologie chronique que je pense depuis l'été 2020 avoir déclenchée post infection. Un rendez-vous que je me suis battue pour obtenir en août, avec le soutien en septembre de ma généraliste, le secrétariat refusant sur la base du CR non conclusif de l'hospitalisation en médecine interne fin juin de m'ouvrir le créneau, j'ai écrit directement au professeur. Par chance, il exerce dans mon CHRU local et je peux donc m'y rendre (je vis dans un cercle de 30 km de diamètre depuis l'infection). J'ai enfin un diagnostic, et le professeur me donne des conseils pour le quotidien et me propose un traitement anti-douleur. À ce moment-là, je ne pensais pas que mon hypersensibilité médicamenteuse et la décompensation des stress post-traumatiques allaient me mener sur le chemin critique d'une dépression réactionnelle.

27 janvier 2021 – À l'issue d'un test de marche de 6 minutes, je suis reçue par une interne au centre de médecine physique et de réadaptation. Elle me propose une prise en charge 3 matinées par semaine. Mes séances de kiné de 20 minutes 2 à 3 fois par semaine déclenchent déjà des malaises post effort. Et le professeur JDK a bien recommandé d'adapter mes activités en raison de l'hypométabolisme. Je refuse donc, un peu énervée que les médecins n'échangent pas plus entre eux car je dois l'aggravation de mon état et la chronicisation de ce dernier à mon perfectionnisme et mon implication dans la réadaptation depuis juillet 2020. À ce moment-là, je n'imaginais pas que son compte-rendu flécherait plus une cause psychologique : « *dans les suites d'une probable infection à covid en février 2020* » (donc une sérologie de mai 2020, à défaut effectivement de PCR lors de ma PEC aux urgences de mars 2020 car non soignante, n'est pas un élément de preuve), *« le retentissement thymique est important* » (c'est exact mais aucune interrogation sur les causes de cette anxiété) ; « *appréhension à réaliser des efforts physiques* » (qui n'en aurait pas alors qu'il doit passer plus de 20h par jour à regarder le plafond pour gérer les indispensables de son foyer). Le trop plein des violences médicales, sociales et professionnelles commence à déborder.

5 février 2021 – Le médecin du sport qui me suit pour l'hyperventilation post infectieuse remet une pièce dans la machine en m'enjoignant « *à reprendre une activité physique douce et régulière quotidienne pour stopper le cercle vicieux de la douleur et de la désadaptation.* » À ce moment-là, je me retrouve seule avec d'un côté le garde-fou des patients en état sévère qui sont alités H24, dans le noir, sondés et perfusés, et, de l'autre, des professionnels ne tenant pas compte de ce diagnostic-là et remettant en cause ma capacité à entendre les signaux de mon corps et à piloter (un peu de marche et la gestion d'un appartement c'est déjà une activité physique parfois trop exigeante).

29 avril 2021 – 17 mai 2021 – Je suis hospitalisée à ma demande le temps de retrouver le sommeil les nuits et d'apaiser cette tension interne si forte. Petit à petit l'akathisie, effet indésirable d'un des traitements testés pour améliorer ma clinique cet hiver, se dissipe. Par contre, à ce moment-là encore je dois décider de refuser une prise en charge en hôpital de jour non compatible avec mon asthénie.

Texte 7

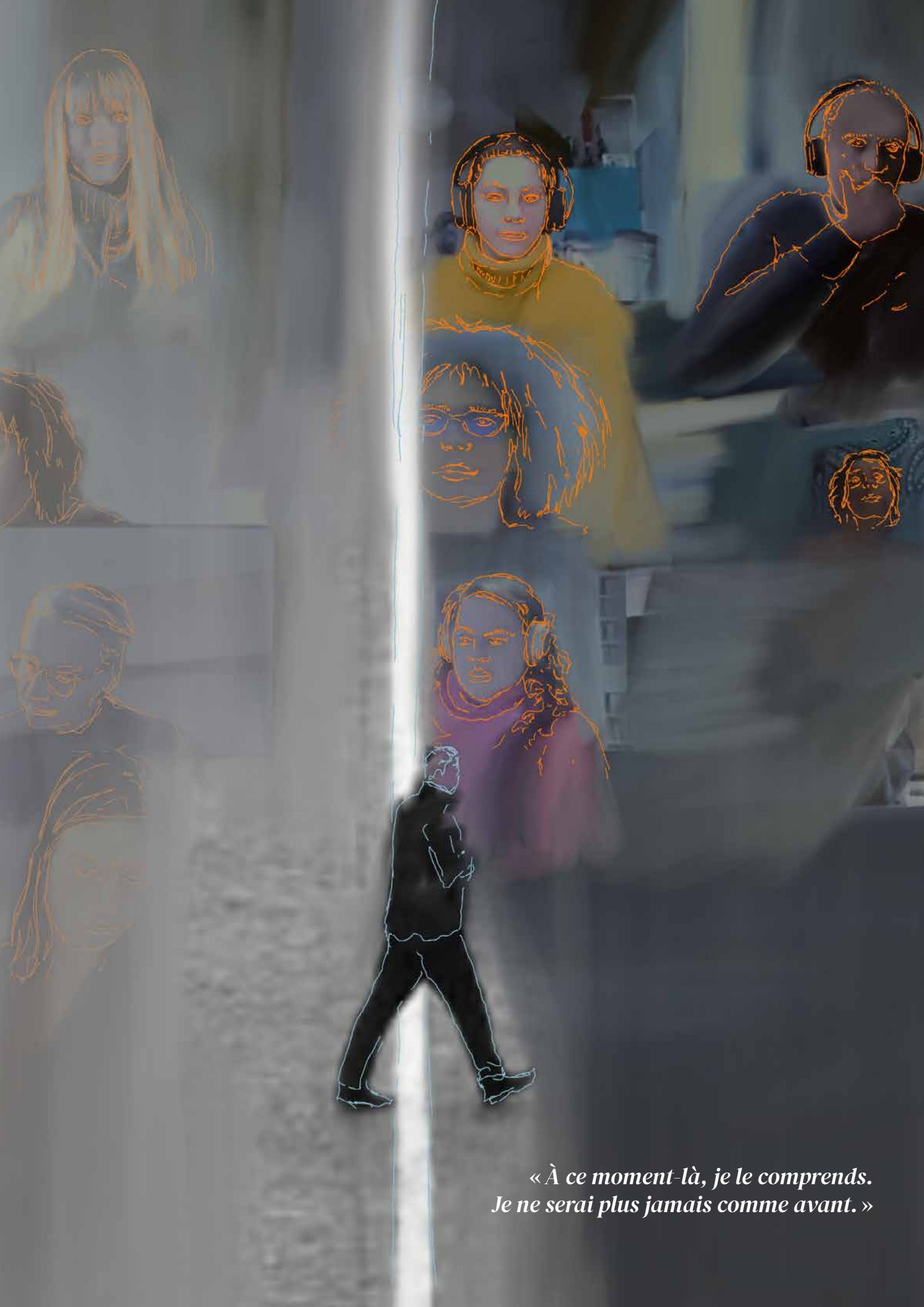
Comme une comptine sur le temps du soin…
Annonce du diagnostic – sidération,
Me voilà hors du temps.
Que dit ce médecin ?
Je vois ses lèvres encore bouger,
Mais mon esprit est embrumé !
Je n'arrive plus à l'écouter…
À ce moment-là, tout a basculé.
Rien ne sera plus comme avant.

Au fil des mois, récupération.
Une vie normale, je reprends.
Mais en apparence seulement.
Au quotidien, symptômes bien présents !
Traitement en cachette les vendredis soirs,
Pour supporter les effets dans le silence noir.
À ce moment-là, tout a changé.
Mais aux yeux des autres, c'est l'invisibilité.

Au fil du temps, complications.
Nécessité d'un avis universitaire.
On me traite de « cas pour la science »…
On examine mon IRM,
Mais on oublie de me regarder !
Violence Silence.
À ce moment-là, on ne m'a pas écoutée.
Et le système m'a broyée.

Des larmes ont coulé
D'informations demandées
À des explications données :
Voilà la confiance renouvelée !
Nouveau traitement, nouvel espoir.
Une deuxième chance.
À ce moment-là, je le comprends.
Je ne serai plus jamais comme avant.

Le temps a passé,
Et la maladie s'est en moi intégrée.
Si je ne suis pas guérie,
Je suis réparée.
Avec mes pertes et mes faiblesses,
Avec mes joies et mes peines,
Avec mes défauts et mes qualités,
Chaque moment, je choisis de le vivre intensément !



« À ce moment-là, je le comprends.
Je ne serai plus jamais comme avant. »

Texte 8

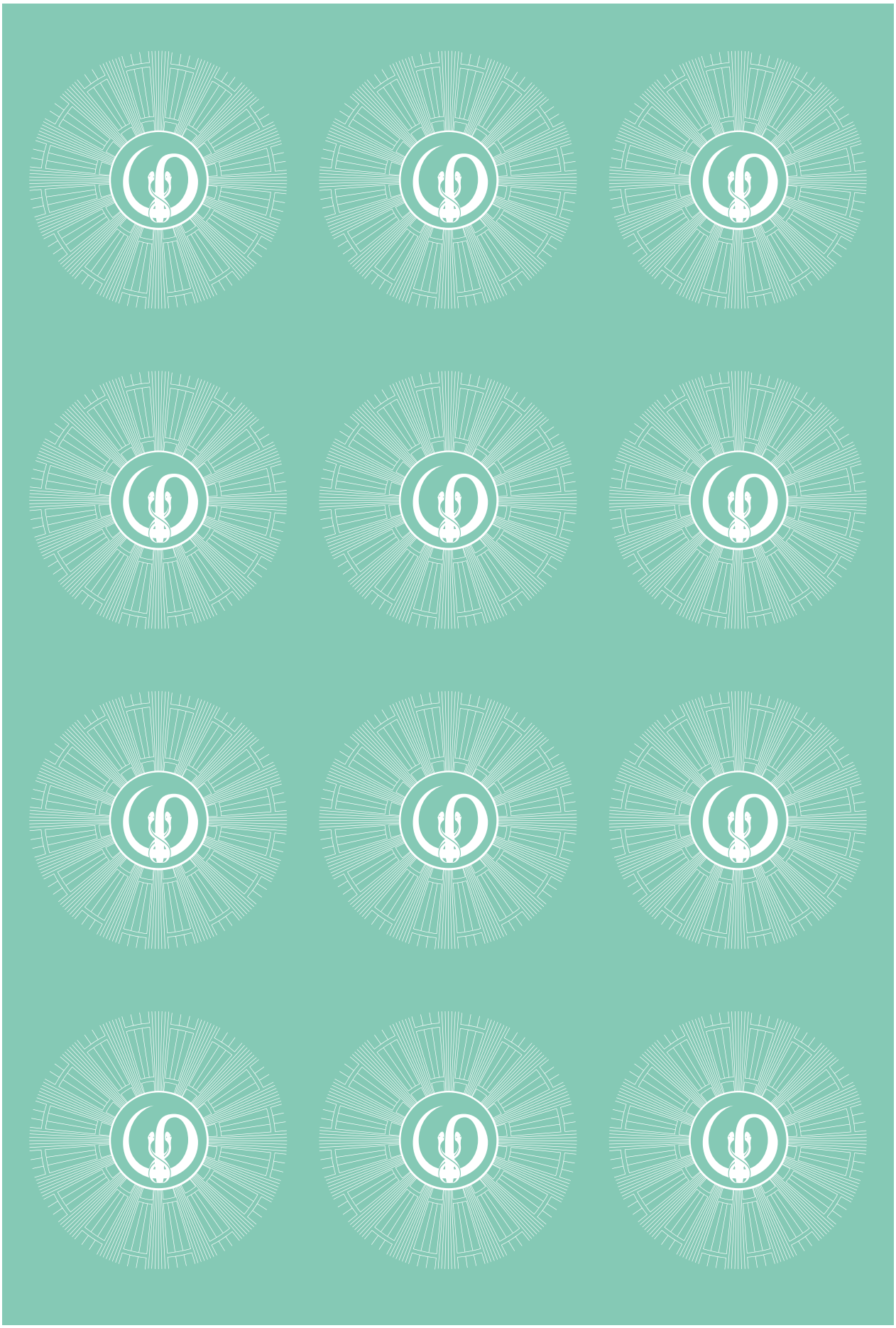
À ce moment-là….

À ce moment-là, j'ai compris…

Mes turbulences, mes passions
Finies à jamais
Mon monde allait changer
Plus jamais je ne serai qui j'étais
Réinventer autre chose
Mais quoi ? Comment ? Quel sens ?
Et mes proches ?
Ils m'aimaient comme j'étais
Aidante, allante, toujours partante…
Tout ça c'est fini
Un gouffre devant moi
Un pas en avant et je plonge
Dans quoi ?
Incertitudes, intranquillité
Demain ? On verra !

Pour aller plus loin

- BRUGERON, P.-E., HIRSCH, E., *Vivre avec une maladie neuro-évolutive. Enjeux éthiques et sociétaux*, Paris, Erès, 2019.
- CHABOT, P., *Avoir le temps, essai de chronosophie,* Paris, Vrin, 2021.
- GZIL, F., *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, PUF, 2014.
- MARIN, C., « La maladie chronique ou le temps douloureux », in HIRSCH, E., (dir.), *Traité de bioéthique. III – Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Paris, Érès, 2010, p. 119-129. — *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013.
- MEYERS, T., *Chroniques de la maladie chronique,* Paris, PUF, 2017.
- RICOEUR, P., *Temps et récit*, Paris, Seuil, 1985.



Séance 5

9 février 2024 – Paradigmes du soin : maladies aiguës et maladies chroniques, quels récits ?

Exercice d'écriture : Écrivez une page dans un style journalistique (article, interview, etc.) soit sur le quotidien avec la maladie, soit sur un épisode aigu de votre expérience.

Texte 1

Décès d'un promeneur le long de la Valouse

Hier à 18h30, le corps d'un promeneur a été retrouvé le long de la rivière La Valouse entre le pont de Saint Hymetière et la RD 96. Les constatations d'usage effectuées par la gendarmerie et le médecin légiste semblent indiquer qu'un accident vasculaire cérébral serait à l'origine du décès. La personne était bien connue dans le petit village de 80 habitants. L'homme de 67 ans, veuf depuis deux ans, avait l'habitude de se promener tous les jours le long de la rivière quelles que soient les conditions météorologiques. Il marchait disait-il pour conjurer le sort qui depuis plus de dix ans venait heurter sa vie à travers des AVCs qui le frappaient régulièrement sans signe annonciateur. La médecine et ses représentants ne comprenaient pas. « Cryptogénique » disaient-ils. Le scénario se répétait inlassablement : la sensation de la séparation du corps et de l'esprit, puis ce corps qui ne répondait plus aux demandes de l'esprit et la chute. Cinq fois, sa bonne étoile avait pris soin de lui par la présence à ses côtés d'une personne pour appeler les secours. Cinq fois, le destin avait laissé son empreinte dans les circonvolutions de son cerveau. Cinq fois, la thrombolyse l'avait maintenu du côté des vivants valides. Cette sixième fois, le destin avait encore pris soin de lui : pas de séquelles qui pourrissent la vie des personnes autour de vous, pas d'emprisonnement de l'esprit dans un corps qui ne veut plus participer à la vie : simplement la mort, comme délivrance. Deux ans auparavant, il avait cru que le décès de son épouse l'aurait libéré de cette angoisse continue générée par la peur de finir comme une plante verte à qui l'on ne parle que pour essayer de maintenir les liens du passé. Malheureusement, cette angoisse s'était régénérée comme une mérule : à la mort de son épouse, elle avait utilisé sa fille pour distiller son venin. L'angoisse était restée. C'était simplement le vecteur qui avait changé. Alors il avait décidé de marcher. Marcher pendant des kilomètres sans objectif autre que de sécréter des endorphines qui agiraient comme une drogue pour combattre cet agresseur insidieux. Marcher pour combattre cette chronicité. Développer de la lenteur pour mieux lutter contre le temps. Jusqu'à ce que le temps ne s'arrête en un instant.

« Alors il avait décidé de marcher. Marcher pendant des kilomètres sans objectif autre que de sécréter des endorphines qui agiraient comme une drogue pour combattre cet agresseur insidieux. Marcher pour combattre cette chronicité. Développer de la lenteur pour mieux lutter contre le temps. Jusqu'à ce que le temps ne s'arrête en un instant. »

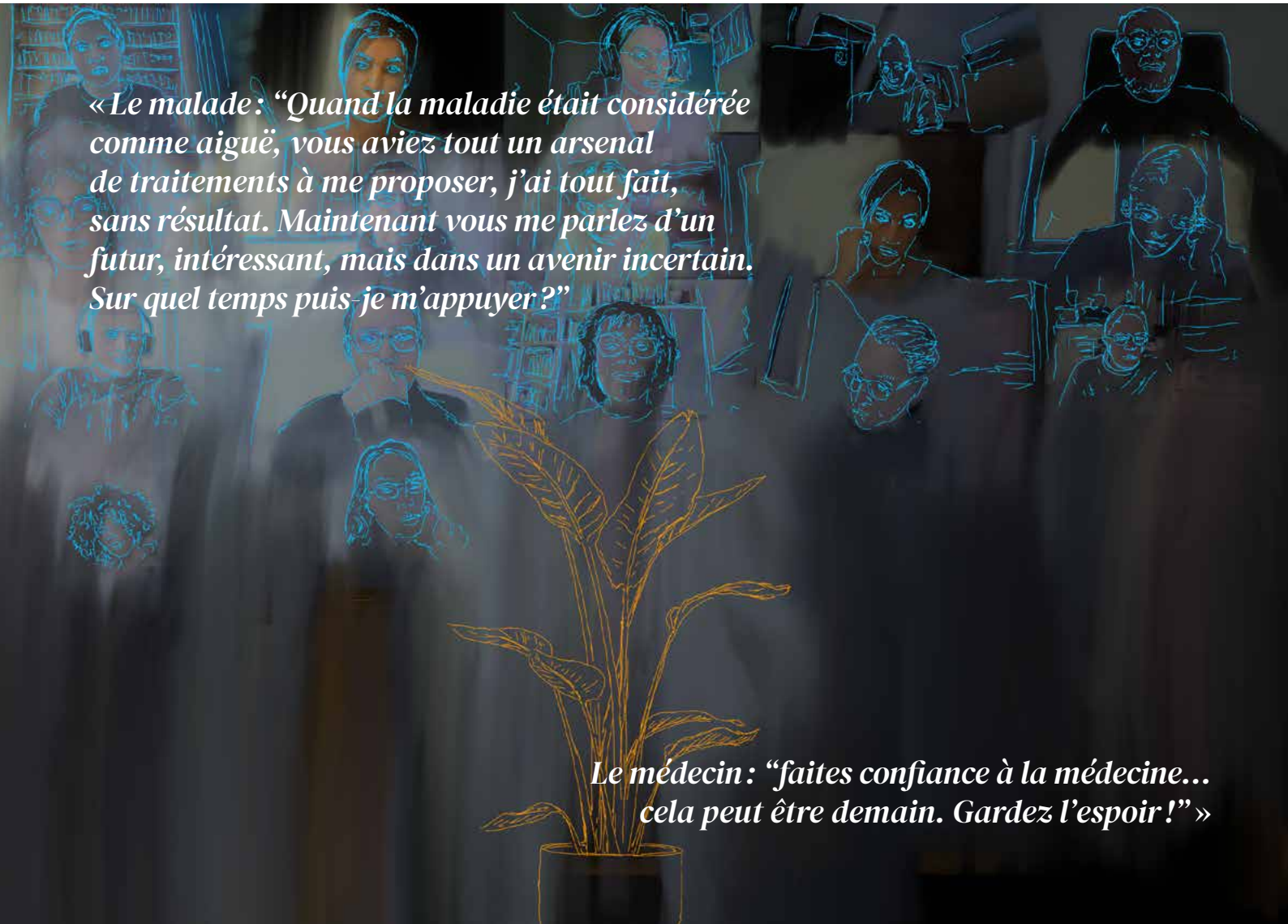
Texte 2

La fuite… Ou comment esquiver une information qui fait mal
Rapporté dans un témoignage lors d'une table ronde sur un congrès

C'est l'histoire d'une maladie, autrefois mortelle, qui devient rapidement chronique.
Mais chronique, c'est quoi ? Un an ? Dix ans ? Vingt ans ?

- Un malade soigné, et très durement, avec deux greffes qui n'ont pas donné de résultat.
- Un médecin qui le reçoit très régulièrement mais se trouve, à ce jour, sans solution pour guérir son malade.

Le malade : « *vous me dites que jusqu' ici, rien n'a marché, mais je suis encore jeune, je ne veux pas mourir tout de suite. Mes enfants ont encore besoin de moi* ».
Le médecin : « *non, rien n'a marché chez vous, mais rien n'est perdu. La science fait des progrès au jour le jour, de nouveaux médicaments sont en expérimentation. Votre maladie se chronicise. Ça veut dire que tous les espoirs sont encore permis* ».
Le malade : « *Les expérimentations, c'est bien beau, mais quand ? Je sens que mon temps est compté. J'ai de plus en plus de douleurs. Je ne parviens plus à travailler. Quand la maladie était considérée comme aiguë, vous aviez tout un arsenal de traitements à me proposer, j'ai tout fait, sans résultat. Maintenant vous me parlez d'un futur, intéressant, mais dans un avenir incertain. Sur quel temps puis-je m'appuyer ?* »
Le médecin : « *faites confiance à la médecine…cela peut être demain. Gardez l'espoir !* »



Texte 3

Déplacer ses rêves initiaux, ses envies profondes, Béatrice, 53 ans, en situation de maladie chronique et de handicap contextuel, a dû renoncer à certains projets pour plutôt goûter à ses nouvelles réalités, non souhaitées bien sûr, mais l'ouvrant finalement à de nouvelles dimensions… incongrues au départ mais finissant par devenir son quotidien… Béatrice préfère vivre, traverser effectivement ces réalités non choisies et peu attirantes que de rêver, fantasmer une vie qui ne pourra plus être…

Et de nous témoigner : « J'ai a fortiori été poussée à porter un autre regard sur moi : certains dons que je me connaissais sont devenus plus complexes à faire éclore du fait de mon handicap contextuel, mais d'autres, qui étaient tus jusqu'alors, se voient désormais mis en exergue…»

Aujourd'hui encore, c'est aux patients (ou à leurs proches-aidants), personnes souffrantes, handicapées, d'expliquer et de prouver sans cesse leurs besoins quotidiens particuliers, sortant des schémas communs, ainsi que leurs manques non considérés par les organisations communes. Les situations particulières de ces usagers, éloignées des espaces connus du « commun des mortels », leur demandent en effet un double effort au quotidien :

- s'accommoder et s'adapter sans cesse dans les espaces et fonctionnements communs du fait de leurs cécités, difficultés et souffrances quotidiennes spécifiques ;

- inviter les personnes, les instances et organisations à œuvrer à ce que les fonctionnements et aménagements prévus communément soient transformés, adaptés afin de leur permettre un réel accès à l'espace commun.

Ainsi il arrive que quelques-unes de ces personnes concernées, à force de se mobiliser pour gérer les volets sanitaires et sociaux de leur situation spécifique, deviennent actrices au sein du système de soins et des organisations médico-sociales : Béatrice, encore, de nous rapporter les paroles d'une de ses grandes amies : « Mais bien sûr, nous avons besoin de gens comme toi… Notre société a besoin de gens en situations complexes afin d'être interpellée, qu'elle soit ramenée à ses essentiels de vie ! » En réponse au regard partenarial qu'elle portait déjà depuis longtemps sur les soins reçus et la place des malades et personnes en situation de handicap dans notre société, Béatrice a pris à pleines mains cette quasi-vocation de malade chronique en situation de handicap contextuel, en mobilisant ses savoirs expérientiels au service des organisations et structures de soins ; remerciant encore son amie 7 ans après, par cette exclamation, de l'avoir en quelque sorte envoyée sur cette voie, pourtant sinueuse et nécessitant d'interpeller, voire bousculer, des ordres établis.

Texte 4

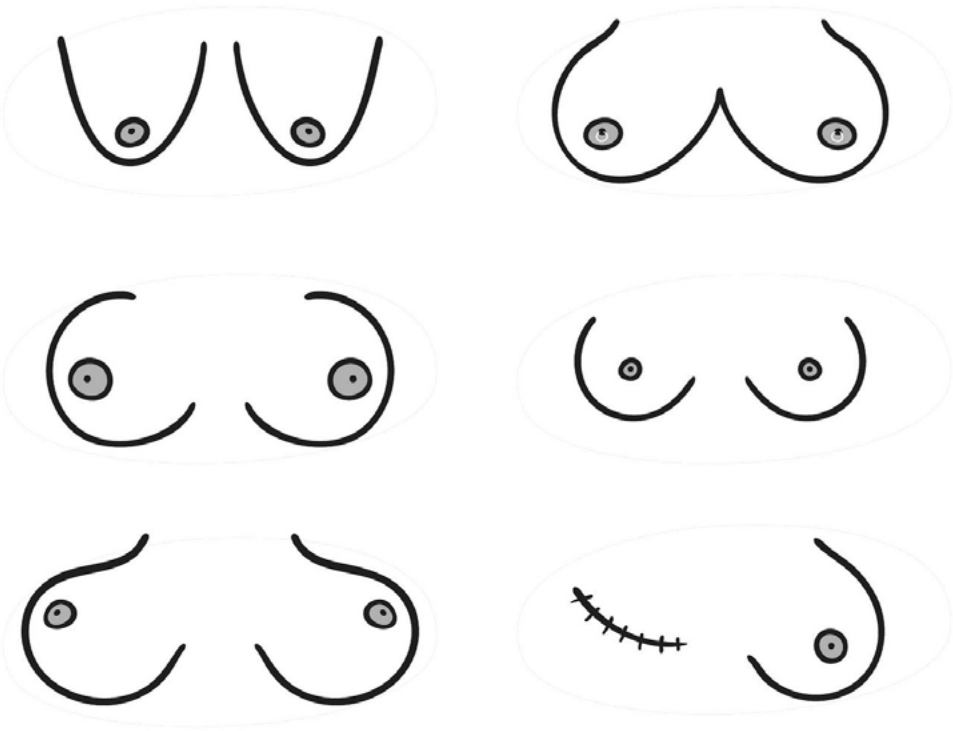
Il est artiste peintre atypique.
Dans sa bouche, un pinceau. Ses toiles sont réellement impressionnantes, elles ne laissent pas insensible, elles interpellent, elles retiennent l'attention.
Une association en fait des cartes de vœux.
Tradition d'une communication manuscrite généreuse et bienveillante.
Il ne se destinait pas à la peinture, c'est un *locked-in syndrom* qui l'y a conduit. Toute la sensibilité intacte de son corps immobile, tous ses sens affûtés capturent ce qui est à sa portée : les odeurs, les sons, les couleurs, les lumières, les caresses, le souffle… La peinture a un effet cathartique.
Il a su magnifier sa sensibilité.
Pas d'atelier peinture aujourd'hui. Non, aujourd'hui, il part en voyage à 386 kilomètres de chez lui. 4 heures de trajet en ambulance. Au bout du voyage, le centre High Tech où l'attend un fauteuil électrique de « malade » commandé pour lui et qui lui sera adapté sur mesure. L'impatience de l'artiste ne se dépeint pas sur son visage.
Les ambulanciers sont là, ils le saluent et accomplissent le transfert avec dextérité. L'artiste ne sait pas s'ils ont perçu son « bonjour ». La fiche avec les informations est glissée sous la civière, elle contient son abécédaire et toutes les informations essentielles pour le bon déroulement du transfert. Étendu dans l'ambulance, l'artiste a senti rapidement que ses pieds étaient mal installés. Encore chaussés, trop contenus, trop en butée. Ses talons sont ceux d'Achille, fragiles.
L'artiste est loin d'être insensible, il interpelle en criant, il veut retenir l'attention de l'ambulancier à

ses côtés.
« Qu'est-ce qui se passe derrière ?
Rien, Monsieur est agité, ça doit être l'angoisse. Tout va bien Monsieur, tout va bien se passer, ne vous inquiétez pas. »
L'artiste crie, crie crie crie crie… prie. La douleur ne se dépeint pas sur son visage.
Fait divers criant d'une communication défaillante, maltraitante, déshumanisante mais involontaire.
Sous la civière la fiche essentielle n'est pas inconditionnelle.
Quel(s) dommage(s) !? : des escarres aux talons, des soins douloureux, une manutention délicate pour le personnel soignant qui devra multiplier les précautions à chaque transfert pour les essais de fauteuil, un homme déchaussé, un retour à la maison repoussé, une famille séparée, encore.
Plusieurs mois plus tard, l'artiste a remis ses chaussures. Il a repris ses contemplations et ses pinceaux.
Sur le chevalet, la toile exceptionnelle deviendra une carte de vœux sur laquelle bon nombre de personnes écriront : « Bonne santé ! »
Quel talent !
« Quels talons ! » dirait-il avec son Tobii.
En plus du talent, l'artiste atypique a de l'humour.

Texte 5

L'après-cancer du sein: ce sont elles qui en parlent le mieux

Le cancer du sein fait l'objet de moult études ; beaucoup d'entre elles pointent l'importance de la période dite de l'après-cancer, qui s'inscrit dans un processus de rétablissement, et, de fait, dans la durée. 1 femme sur 8 est ou sera confrontée, au cours de sa vie, au cancer du sein. 1 femme sur 8 suivra des traitements lors de son parcours de soin. 1 femme sur 8 vivra la délicate période de l'après-cancer. Témoignages* de 7 d'entre elles…



« 1 femme sur 8 est ou sera confrontée, au cours de sa vie, au cancer du sein. 1 femme sur 8 suivra des traitements lors de son parcours de soin. 1 femme sur 8 vivra la délicate période de l'après-cancer. »

Jacqueline : *« Je me souviens d'une période un peu difficile, de ressentis multiples. Avec la nécessité de rassurer mes filles tout en les alertant sur le suivi régulier à respecter ».*

Chloé : *« Après les traitements lourds, j'étais épuisée. J'ai pris 9 mois pour me remettre en forme avant la reprise du travail, qui reste un vrai sujet. En temps partiel thérapeutique : culpabilité de ne pas en faire assez. À temps plein : si j'en fais trop, je retombe dans mes travers d'avant. Difficile de trouver le bon équilibre ».*

Sabrina : *« J'ai détesté démarrer l'hormonothérapie juste après les traitements. D'autant que, plus tard, j'ai appris qu'on recommandait 3 mois de pause pour bien faire la différence entre les séquelles liées aux traitements, et les effets secondaires de l'hormono, pour mieux l'accepter en fait. Il m'est arrivé plusieurs fois de pleurer en consultation de suivi et, de suite, on m'a demandé si je voyais un psy. Je l'ai vécu comme si je n'avais pas le droit de dire ce que je ressentais dans mon corps ; je n'étais pas entendue ».*

Lucie : *« Lors d'un rendez-vous de contrôle où j'exposais les différentes choses qui n'allaient pas, on m'a dit brutalement :* "Ah, mais vous êtes ménopausée !" *Je suis restée bloquée sur cette information choquante qu'on m'a balancée comme ça, comme si c'était normal, à 35 ans, d'être ménopausée. Le plus dur dans tout cela, c'est qu'on ne m'avait jamais parlé du fait que les traitements pouvaient induire une ménopause temporaire et j'ai cru que je n'aurais plus jamais la possibilité d'avoir un enfant ».*

Fabienne : *« L'après-cancer…douleur morale et solitude, même en étant bien entourée. J'ai beaucoup pensé à la mort et j'étais terrifiée. Je trouve qu'on est très mal accompagnée au niveau professionnel ; j'ai quitté mon boulot l'an dernier, car je ne pouvais plus continuer ainsi. Aujourd'hui j'ai changé de métier et je dois poser des congés pour aller effectuer mon traitement toutes les 3 semaines à l'hôpital : est-ce normal ? »*

Anne : *« Après la radiothérapie, j'ai demandé si on allait faire un examen pour vérifier qu'il n'y avait plus rien du tout, nulle part. On m'a dit :* "Heureusement qu'on ne fait pas ça à toutes les femmes qui le demandent ; on se revoit dans 4 mois." *Je suis restée avec cette trouille et je me suis dit* : "Il faut que je me fasse accompagner, parce que je ne vais pas y arriver toute seule." *C'est compliqué cette période. On prend quand même un traitement pendant 5 ans qui nous rappelle, tous les jours, qu'on a eu un cancer. On remet le pied dans notre vie familiale et professionnelle, tout en étant très transformée par cette maladie. On doit se justifier tout le temps d'être fatiguée, d'avoir des trous de mémoire ; c'est même un challenge de dire* "Je ne peux pas, je ne suis pas capable de le faire." *Et les gens nous disent :* "Moi aussi je suis fatigué, c'est l'hiver" *et* "J'oublie des choses, c'est l'âge". *Je leur dis :* "Non, c'est en lien avec la maladie". *On a juste besoin qu'on nous permette de vivre avec, même si c'est pas très confortable. »*

Karine : *« Je vis l'hormono comme un cachet qui détruit mon corps, jour après jour. On ne m'a jamais trop expliqué comment ce médicament fonctionnait, quel bénéfice il avait. Alors l'après-cancer, c'est quoi ? Une fois tout traitement terminé, on sera encore surveillée et suivie à vie. Ce qui me manque le plus dans tout ce parcours, c'est les échanges. Est-ce qu'on ne pourrait pas se servir de cette expérience pour être acteur de ce vécu ; et se faire du bien ? »*

(*les prénoms ont été changés pour préserver l'anonymat de ces amazones)

Texte 6

Interview coup de poing

Dans le cadre de notre série « Vivre avec la maladie chronique », nous rencontrons aujourd'hui Amel, 46 ans, diagnostiquée il y a 10 ans d'une sclérose en plaques (SEP). Évoquer la maladie, c'est lever le voile sur une part d'intimité, avec pudeur et délicatesse.
Mère de famille, active professionnellement dans le domaine de la santé, elle a accepté de répondre à quelques questions express…

1. Comment avez-vous appris la maladie ?
J'ai d'abord vécu pendant plusieurs années, avec des symptômes neurologiques fluctuants, mis sur le compte de mon rythme de vie et du stress. J'ai vu différents thérapeutes avant de décider de me rendre chez mon médecin traitant… J'imaginais que la symptomatologie présentée pouvait correspondre à une SEP, ce que mon médecin a exclu : pour lui, il s'agissait d'un syndrome du tunnel carpien bilatéral et son collègue neurologue a d'ailleurs confirmé cet avis. Néanmoins, 9 mois et une opération de la main droite plus tard, j'étais hospitalisée pour des troubles de l'équilibre et une perte de sensibilité dans les membres inférieurs…

Le jour de l'annonce, je m'en souviens comme si c'était hier… C'était un vendredi après-midi de printemps et l'effervescence du week-end prolongé de Pâques se faisait déjà sentir dans le service de neurologie. Sur mon insistance, on avait pu me rajouter, *« exceptionnellement »,* au programme de l'IRM. *« On a seulement le temps pour une IRM médullaire »,* m'avait-on annoncé. Mais, en cours d'examen, l'intonation de la technicienne en radiologie change, l'agacement fait place à de la douceur mais avec un goût aigre pour moi. L'examen se poursuit contre toute attente par une IRM cérébrale. Je saisis donc qu'ils ont fait une découverte et que *« ça sent le roussi »* !

À mon retour en chambre, le professeur du service vient immédiatement accompagné d'une jeune interne et la sentence tombe : *« Vous avez une SEP ».* Et il enchaîne très vite avec des explications : sur les traitements à débuter, les implications pour l'avenir et même l'importance de mettre en place un suivi psychiatrique ! En état de choc, je n'enregistre pas grand-chose. Les pièces du puzzle se mettent ensemble plus tard et je relis mon parcours complètement différemment. Tant d'années d'errance…

« Je veux vivre, non pas survivre. », dirai-je en quittant l'hôpital. Ce sera désormais mon leitmotiv.

2. Qu'est-ce qui a changé après l'annonce du diagnostic ?
Tout à l'intérieur de moi mais rien en apparence ! En effet, j'ai d'abord fait le choix de cacher la maladie. Ce n'était pas un tabou, dans le sens où dans le cercle des plus proches, avec mon mari et les enfants et les amis nous en parlions naturellement. Mais je ne voulais pas être réduite à la maladie, que tous mes gestes, mes paroles ou mes attitudes soient interprétés en fonction du diagnostic. Je déteste les étiquettes… Et la sclérose en plaques est une maladie qui a encore trop souvent tellement mauvaise presse ! Je voulais préserver mon intimité et non devoir en parler, en étant réduite à « *la SEP* » ! D'ailleurs, avec nos enfants, nous avions donné des informations et passé un accord : « *Maman a une maladie neurologique dont elle ne guérira pas, mais les traitements actuels sont efficaces pour stabiliser la maladie. S'il y a des questions à ce sujet, c'est toujours vers nous les parents qu'il faut venir pour avoir des réponses adaptées et si besoin, vous pourrez même rencontrer son médecin.* »

Quelques années plus tard, mon fils aîné est rentré de l'école en expliquant que lors du cours de biologie, ils avaient abordé la sclérose en plaques. Leur professeur avait insisté sur le côté horrible de la maladie. *« Tu sais Maman, je voulais lever la main et lui dire qu'elle se trompe ! On peut bien vivre avec cette maladie… comme toi ! »*

3. Un épisode marquant de votre parcours de maladie ?

Plus qu'un épisode, je dirai une année : 2018, l'année de mes 40 ans mais aussi l'année où tout a basculé. Sans doute la pire année de ma vie ! D'une première ligne de traitement, j'avais déjà dû passer à une 2e ligne et celle-là non plus n'était pas suffisamment efficace. En effet, une nouvelle poussée a laissé des séquelles irréversibles dans mon corps.

Et la violence a été ressentie à tous les niveaux…

Violence de la maladie d'abord, dans les souffrances et les limites imposées à mon corps. Violence du monde médical dans ses paroles, ses attitudes, ses comportements, son rapport au temps.

Violence du monde de la recherche universitaire, où je suis réduite à une « *imagerie* » ou « *un cas pour la science* ».

Violence de la société et du monde du travail avec des reproches sur mes arrêts maladie d'un jour. *Ne puis-je pas m'organiser pour effectuer mes rendez-vous médicaux lors de mes jours de congé ?*

J'ai vécu des expériences de déshumanisation. J'avais d'abord besoin d'être rejointe dans mes besoins et mon vécu, d'être écoutée. Mais je n'étais plus qu'un objet à examiner ou à convaincre selon les circonstances.

Au milieu de ce chaos, j'ai eu la chance d'identifier des petites étincelles de sollicitude qui m'ont sauvée !

4. Et aujourd'hui ?

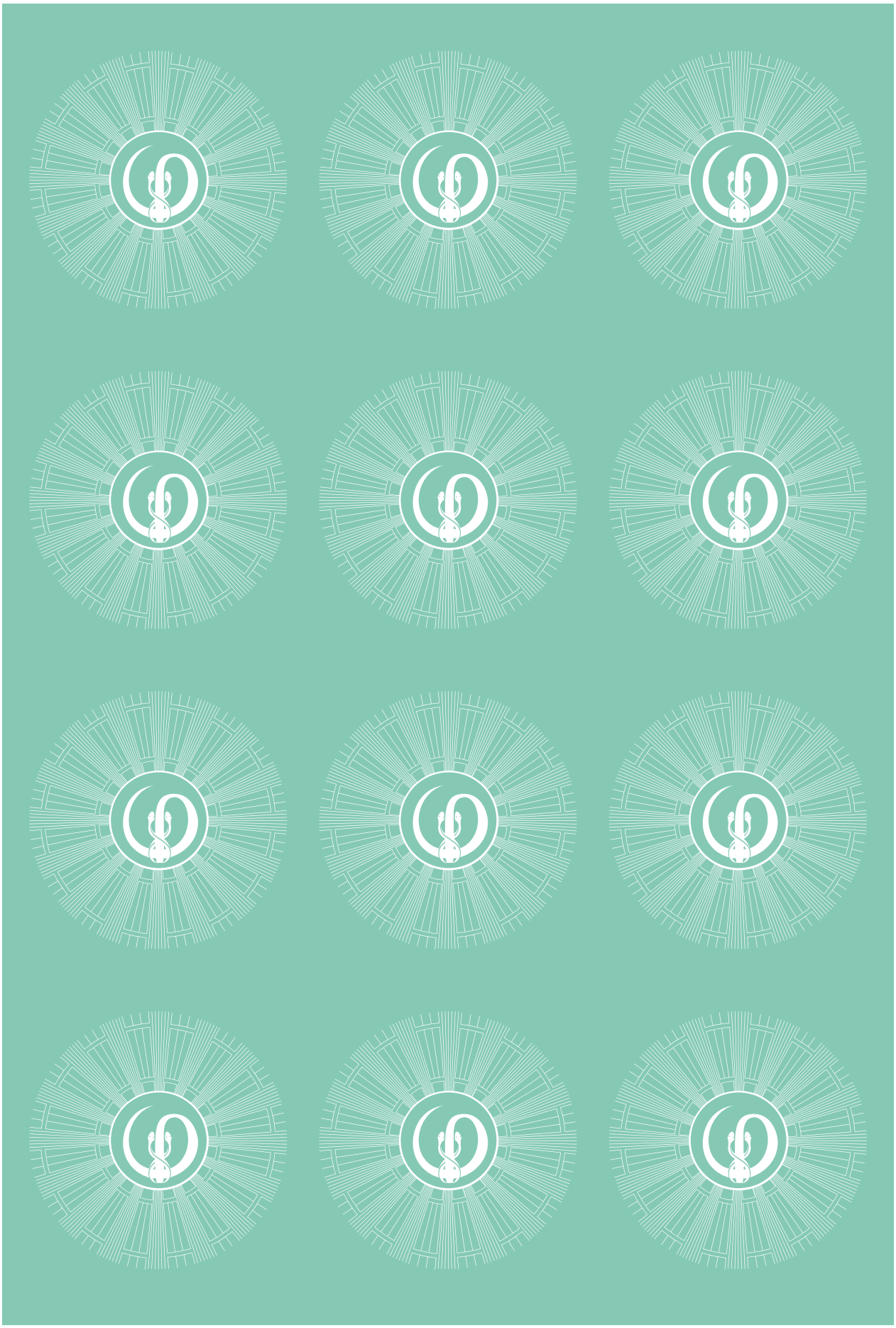
Un nouveau traitement a permis de stabiliser la maladie et je suis reconnaissante à la médecine et à la science…

Sinon, ma vie avec la maladie a changé le jour où une amie a eu cette phrase électrochoc.

« Quand mettras-tu ton énergie pour vivre plutôt que pour cacher la maladie ? » J'apprends chaque jour à vivre avec la maladie sans pour autant vivre seulement à travers elle. J'ai une maladie et je suis malade et avec indulgence je recherche perpétuellement ce fragile équilibre entre l'être et l'avoir. Et surtout, je crois profondément à la force des mots et à la qualité de la présence.

Pour aller plus loin

- BASZANGER, I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27, n°1, p. 3-27.
- GATEAU, V., FLEURY., C, *Narrations, imaginaires et fonction de l'écriture dans les journaux de confinement,* rapport de recherche, Chaire de philosophie à l'hôpital, 2021.
- GRIMALDI, A., « Maladies aiguës, maladies chroniques », in GRIMALDI, A., CAILLE, Y., PIERRU, F., JOUANNEAU-DAMANCE, G., « Autour de Jean-Luc Lagarce : les années Sida », *Passeurs de textes*, article mis en ligne le 4 février 2021, disponible en ligne. URL : https://blog-passeurs-de-textes-lycee.lerobert.com/litterature-au-lycee/autour-de-jean-luc-lagarce-les-annees-sida-1164.html
- PIERRET, J., « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences sociales et santé,* vol. 15, n°4, 1997, p. 97-120.
- TABUTEAU, D., (dir.), *Les maladies chroniques, vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, 2017, p. 53-62.
- TOURETTE-TURGIS, C., « Les apports de la lutte contre le sida à la démocratie en santé », *Soins*, n°836, 2019, p. 58-61.



Séance 6

8 mars 2024 – Écouter, recevoir, accueillir les récits : narration et engagement / partenariat patients

Exercice d'écriture: Racontez en une page environ l'histoire d'une maladie (personnelle ou familiale, chronique ou aiguë, réelle ou fictive) qui vous a été confiée par une autre personne. Vous pouvez choisir que cette personne soit le narrateur, d'être le narrateur, ou bien choisir un narrateur externe qui observerait la scène.

Texte 1

Petits, nous partagions ces moments interdits qui tissent les liens entre frères et sœurs. Elle était ma grande sœur. Parfois, le mercredi après-midi après l'école, je la suivais jusqu'au bout de ce sentier interdit où aboyait un gros chien méchant qui nous faisait rebrousser chemin en courant, poussés par un mélange d'effroi de ses aboiements et un délicieux plaisir de transgression. Nous l'appelions « la route de l'Aventure ».
Personne ne savait.
Personne ne devait savoir.
Sauf nous.
Puis un jour, alors qu'elle avait 10 ans, et moi 8, l'aventure a dû s'arrêter pour laisser la place à une autre.
Elle avait mal.
Elle ne pouvait plus marcher. Hôpital de proximité. Examens. Transfert vers un hôpital plus grand. Diagnostic : maladie chronique, os qui se détériorent, opérations… Et depuis, un rythme s'est installé. Les douleurs chroniques sont devenues régulières. Nous devions faire attention à elle, ne pas la bousculer, éviter de lui tirer les cheveux quand elle nous narguait comme les sœurs savent le faire. Elle était *devenue* fragile. Arrivait toujours ce moment où elle devait faire son sac pour repartir en hospitalisation, quand elle ne pouvait à nouveau plus marcher. Quand les douleurs étaient trop fortes. Alors…
Je partais sans elle le matin prendre le bus pour l'école.
Je passais devant sa chambre, rangée, vide. Lourde de son absence.
Je l'imaginais, elle, seule dans sa chambre d'hôpital,
Sans nous.
Sa maladie était génétique. Nous avons dû faire, tous, des analyses pour voir s'il n'y avait pas d'autres porteurs.
Résultats imposés.
Je portais la même anomalie génétique, mais j'étais, m'avaient-ils dit, « asymptomatique » (du haut de mes 9 ans, je pensais qu'*asymptomatique* était encore le nom d'une autre pathologie !). La maladie n'allait, jusqu'à aujourd'hui, pas se manifester dans mon corps. Mais dès lors je savais. Elle était là. Dans ma tête. Et ma sœur, par son corps et les douleurs qui la tordaient, l'incarnait pour moi. Nous étions 7 dans la famille. Elle était la seule à souffrir de ce mal génétique. Elle avait confié à ma cousine qu'elle préférait que tout le mal revienne sur elle, car elle n'aurait pas supporté de voir un de ses frères souffrir du même mal qu'elle.

Elle ne sait pas que je sais qu'elle a dit cela.
Elle ne sait pas que quand je l'entends pleurer de douleur, je pleure aussi d'impuissance de ne pouvoir la soulager. Moi, son petit frère qui ne la suivais dans ce chemin périlleux « de l'Aventure » que pour éventuellement la protéger du chien méchant qu'elle se plaisait à faire aboyer, alors que j'étais tétanisé à la vue de ses crocs saillants, malgré sa laisse bien accrochée.
On a souvent dû réorganiser notre vie par rapport à ses soins. Faire des centaines de kilomètres pour lui rendre visite à l'hôpital, ce lieu qui était devenu sa seconde maison. Je me souviens que parfois, pour ne pas risquer d'attraper une maladie nosocomiale, on ne pouvait la voir que par la vitre. Je voyais son visage s'illuminer quand elle nous apercevait. Je saurai par ma cousine qu'elle attendait que l'on s'en aille pour laisser échapper sa tristesse et éclater en sanglots.
Je lui ai confié, il y a peu, que vivre et grandir avec une personne atteinte d'une maladie nous a rendus plus réceptifs à la différence autour de nous, à la souffrance des autres, et à leur courage aussi.
Et quand je croise un de *ces autres* sur mon chemin, je me surprends à penser qu'eux aussi ont certainement en partage, avec un proche, la mémoire d'une « route de l'aventure » qui les rend plus forts.

Texte 2

La NASH

« *Salut, je vous laisse, je pars faire ma marche hebdomadaire…* » Eric s'en va d'un pas soutenu par le chemin menant à la forêt.
« *Eh bien, il est affuté ton copain* », commente Yves à Pierre.
« *Oui 67 Kg pour 1m74 et pas beaucoup de gras, plutôt du muscle sec… tout cela créé par une histoire bien singulière… la rencontre d'un homme n'ayant pas le bon métier et ne vivant pas au bon endroit avec une maladie chronique peu connue à l'époque en 2003… »,* répond Pierre en guise d'introduction.

Eric était alors chef de projet dans le marché du pétrole et passait son temps à l'étranger. Il rentrait chez lui dans le Beaujolais toutes les trois à quatre semaines pour un week-end prolongé. Il était alors bien portant avec le poil d'embonpoint qui s'immisce en vous avec la quarantaine.

En 2003, subitement il s'était mis à grossir prenant près de 10 kg en six mois. Il se plaignait de ne pas être bien et d'être continuellement écœuré. Son médecin n'avait rien trouvé de spécifique et lui avait conseillé de faire un peu de sport. Six mois plus tard, il pesait 100 kilos et était méconnaissable. La réponse du médecin après la lecture de ses taux de triglycérides et Gamma GT avait été comme un coup de couteau :
« *Il faut arrêter l'alcool et les repas trop riches* ».
« *Je ne comprends pas, je bois peu d'alcool. Je ne suis pas alcoolique !* » avait répondu Eric.
« *Ce n'est pas ce que je vous ai dit, je vous ai simplement demandé de réadapter vos comportements alimentaires…* » avait répondu le docteur comme une fin de non-recevoir.

Le temps passait et malgré une stabilisation de son poids, Eric se plaignait de plus en plus de symptômes affectant sa vie de tous les jours. Plusieurs mois plus tard, la réponse du médecin avait été « *La réponse n'est qu'en vous, vous pouvez y arriver…* ». Sauf que la réponse de son corps n'avait pas été celle attendue : le ménisque de son genou gauche s'était déchiré n'appréciant pas la maltraitance engendrée par les marches forcées…

Alors Eric décida de prendre en charge la situation et sollicita sa belle-sœur qui travaillait comme anesthésiste à l'hôpital E. H. pour lui obtenir un rendez-vous au service d'hépatologie. Là-bas la réponse du médecin avait été comme un coup de massue :
« *Il vraiment temps de changer vos habitudes alimentaires !!! … Je comprends que cela soit un peu dur dans la région où vous vivez et avec le métier que vous faites, mais cela vaut le coup d'essayer…* »
C'était comme si un tribunal avait confirmé en appel le verdict initial.
« *Hospitalisez-moi et vous verrez bien que je n'ai pas de réaction au sevrage alcoolique* ! ».
Rien ne semblait pouvoir faire changer le point de vue du corps médical. Pendant deux ans, faisant mauvaise fortune bon cœur, il alla consciencieusement à chacun des rendez-vous.

Au printemps 2007, entrant la salle de consultation, le médecin qui l'accueillit n'était pas celui des rendez-vous précédents.
« *Bonjour, je suis Carla, votre nouveau médecin. J'ai lu votre dossier et je crois que vous n'êtes pas alcoolique. Vous êtes probablement porteur d'une nouvelle maladie pour laquelle j'effectue des recherches au Canada et en France : cela s'appelle la NASH, acronyme anglais de Stéatose Hépatique Non Alcoolique.* »

Après une biopsie du foie confirmant l'état avancé de la maladie, Carla lui proposa de faire partie d'une cohorte pour la requalification d'un médicament existant en vue d'être utilisé pour cette maladie.
« *Je me sens trop malade pour accepter. Je ne peux accepter le risque de recevoir le placebo, même si je comprends que les médicaments ne pourraient être développées si tout le monde réagissait comme moi.* »
Après négociations, Carla accepta de lui prescrire le médicament et de ne pas l'inclure dans la cohorte. Eric aurait d'ailleurs été un bien mauvais candidat car il divorça, changea de métier et déménagea dans les Alpes. Deux ans plus tard, à la fin 2008, avec l'aide du médicament, tous les exercices physiques redonnèrent à son corps l'état qu'il avait avant la maladie.

« *Il a été quelque part la victime des stéréotypes qui reviennent à la surface quand l'inconnu s'invite dans les vies* » conclut Pierre.
« *Oui, mais quand même cinq ans de bataille qui auraient pu se transformer en une vie de galère sans le coup de pouce du destin* » répond Yves.

Texte 3

TA DERNIÈRE SCULPTURE

Dans le quotidien de nos vies à nous donner des nouvelles en s'envoyant principalement des messages écrits, cette fois-là, j'ai tardé à te répondre. Happée par ces rythmes intenses, je me disais que j'aurais le temps et que de toute façon, on se verrait bientôt. Finalement quand on a réussi à se connecter après plusieurs semaines, tu m'as demandé de t'appeler car tu avais une nouvelle importante. Je me disais, tiens, il va me raconter encore un de ses multiples voyages ou le futur projet de sa maison au bord du lac avec sa compagne. Toute cette future vie bien méritée qui t'attend d'ici à quelques années avant la retraite et après tant d'années d'engagement en tant qu'infirmier dans le domaine des centres d'addictions et le milieu humanitaire.

Le téléphone a sonné et ma voix prenait le ton du plaisir, du sourire à te répondre et t'entendre. Les premières minutes, je ne t'ai même pas laissé placer un mot.

Je te demandais : « Alors comment vas-tu ? Le travail, les voyages ? Et puis, ta nouvelle passion pour la sculpture, ça donne quoi ? Oh, j'imagine que tu vas bientôt faire de l'ombre à Rodin !!?…».

À un moment, ta voix un peu hésitante est devenue plus grave.

Tu m'as dit : « Je dois t'annoncer une nouvelle importante. Lors de mon dernier séjour dans le sud de la France, en vacances, une forte douleur m'a bloqué au niveau du dos. J'ai dû rentrer en urgence en Suisse pour prendre un rendez-vous médical. On a pensé avec le docteur qu'il s'agissait encore de mes problèmes de dos qui venaient me titiller. Le docteur m'a fait faire un scanner. Mais rien sur les clichés. J'avais tellement mal. Comme un coup de poignard à me tordre dans tous les sens. On arrivait pas à trouver ce que j'avais… ». Tu te tus quelques secondes.

En t'écoutant, je pensais intérieurement que c'était bizarre comment tu me racontais les détails, les moindres détails de ta vie, toi qui parlais plutôt peu de toi et écoutais tellement les autres. J'avais une sensation bizarre que je ne savais pas exprimer.

Tu repris la parole. «… J'ai passé une batterie de tests comme une vieille voiture au contrôle technique. Et tu sais que l'hôpital, j'aime pas ça. Le docteur m'a demandé de venir en urgence le voir. Il m'a annoncé avoir découvert une grosseur dont le terme était bien avancé, bien trop avancé. Je… Je euh

suis atteint d'un cancer… du… du pancréas. Je commence la semaine prochaine la chimiothérapie. Mon pronostic euh c'est entre 4 mois et 4 ans ».

Il y a eu ce lourd et long silence, on ne respirait plus toi et moi. Tu ne voyais pas que de l'autre côté du téléphone, des larmes avaient commencé à couler sur mon visage. Ma gorge s'était serrée au point de m'étouffer. Toi qui m'avais accompagnée depuis tant d'années avec ma maladie chronique, toi qui m'as portée la première fois de ma chaise roulante à ta voiture pour m'emmener déjeuner pour la 1ère fois à l'extérieur de l'hôpital.

Je voulais te cacher ma peine immense pour réussir à te donner la force, la foi dans la vie. Mais c'est comme si tu avais déjà compris cet impensable. Je n'ai pas réussi et j'ai commencé à pleurer. Tu as cessé de parler et tu as pleuré aussi à forts sanglots.

Les premières séances de chimio au nombre de trois précisément et puis de longues heures à nous parler au téléphone surtout pas de la maladie. Tu n'en parlais pas toi juste pour nous informer du jour de ta séance mais plus jamais je ne t'ai entendu dire comment tu souffrais. Tu avais envie qu'on parle de vie, de la nature, d'art.

Au premier déjeuner à la sortie de ton premier protocole de chimio, nous sommes allés déjeuner au bord du lac. Tu avais mis un bonnet parce que tu disais que ta peau était plus sensible au froid. Tu disais que c'était juste pour toi difficile de perdre tes cheveux parce que tu plaisantais en disant que toi ta belle chevelure de brun ténébreux tu en étais fier. On parlait des livres que tu dévorais, de sculpture et quel enchantement quand tu racontais comment l'atelier t'avait mis à disposition du matériel de bois pour commencer une nouvelle œuvre.

Puis entre tes séances de chimio avec la force que tu avais malgré les douleurs, la perte de goût, toi qui adorais manger, tu as recommencé à voyager avec ta compagne. Après le second protocole, ta belle chevelure est revenue, tu avais repris du poids, de la force et tes yeux brillaient de vie. Tu nous donnais un nouvel espoir.

Et puis, tu programmais un nouveau voyage en Espagne. J'appris par la suite qu'il s'agissait pour toi au-delà des tapas, de régler ta succession.

Tu te fatiguais vite, les sorties se faisaient plus rares. Tu disais souffrir plus de la chimio que de la maladie.

Nous on voulait y croire que les 4 ans dont on t'avait parlé ce serait 10 ans.

Mais toi, oui toi dès la sortie du bureau, tu avais compris et accepté ce qu'aucun de nous ne voulait croire. Tu savais que ce serait sans guérison, que ce serait bientôt fini alors tu as accepté une nouvelle fois une chimio pour faire un autre voyage qui serait le dernier. Cela n'a pas été 4 ans mais 10 mois avant que tu fasses ton dernier voyage, celui de nous quitter et te libérer de la souffrance qui ronge de l'intérieur. Tu as donné toute ta force pour terminer ce que tu es, as été et seras comme ta dernière sculpture, ta dernière œuvre d'art en bois, trois visages gravés.

Tu as commencé à avoir de l'eau dans les poumons, plus de 4 litres t'ont été enlevés pour te permettre de respirer. Tu es resté 5 jours à l'hôpital. Tu as attendu 13h, que tout le monde sorte de ta chambre pour prendre une petite pause et te laisser dormir shooté à la morphine pour respirer la vie une dernière fois.

Tu es parti et la maladie aussi.

« Un jour, veille des vacances de Noël, le garçon du groupe [...] nous dit, très embêté "Je crois que je vais sortir du groupe et stopper les études". Nous n'y comprenions rien, vu son implication depuis le début. »

« De ce jour, nous avons considéré la maladie d'un autre œil. Nous y étions confrontés et la réalité ne collait pas à l'image. »

Texte 4

Nous étions un petit groupe de 6 étudiants à l'IFCS, essentiellement des filles, mais aussi un garçon.
Nous nous aidions tous les jours pour faire, ensemble, nos différents travaux demandés par le cycle d'études.
L'époque était un peu troublée. Une nouvelle maladie avait émergé aux États-Unis et s'étendait peu à peu dans le reste du monde.
La presse en faisait des gorges chaudes, parlant de maladie des homosexuels, les discriminant sans relâche avec les mots les plus durs.
Beaucoup, parmi nous, étaient un peu inquiets, bien que cela nous semblât loin, aussi bien géographiquement que de nos pratiques.
Néanmoins cette maladie nouvelle nous intriguait et nous percevions que, peut-être, elle prendrait de l'ampleur.
Nous devions rendre un mémoire de fin d'année et notre petit groupe a décidé de le consacrer à cette maladie dont nous savions encore peu de choses mais qui occupait un grand espace médiatique négatif dont il nous semblait qu'une autre vision serait peut-être salutaire.
Nous avons beaucoup investigué, rencontré des scientifiques, des médecins qui s'y consacraient, des chercheurs, et nous avons commencé à rédiger ce mémoire.
Nous planchions tous ensemble sur le sujet, chacun se consacrant à une partie du travail.
Un jour, veille des vacances de Noël, le garçon du groupe que nous appellerons Christian, nous dit, très

embêté « Je crois que je vais sortir du groupe et stopper les études ». Nous n'y comprenions rien, vu son implication depuis le début.
Il ne nous a pas vraiment expliqué ce jour-là mais est revenu dans les jours suivants la rentrée et nous a raconté.
« *Je suis homosexuel et séropositif depuis plusieurs mois. Je crois que je développe la maladie, j'ai beaucoup de problèmes pulmonaires et autres, je suis épuisé, je ne sors de chez moi qu'avec l'angoisse d'une débâcle intestinale, je n'ai pas le courage de continuer, et tout ce battage médiatique me tue à petit feu.* »
Consternation dans le groupe qui ne s'était pas posé de questions sur la vie des uns et des autres.
Un grand sentiment d'empathie et de responsabilité s'est développé envers Christian que nous aimions déjà beaucoup pour toutes ses qualités et nous l'avons assuré de notre soutien sans faille.
De ce jour, nous avons considéré la maladie d'un autre œil. Nous y étions confrontés et la réalité ne collait pas à l'image.
Christian dépérissait très rapidement, son compagnon l'a quitté par peur de la contagion, sa famille n'était pas au courant, mais de notre côté nous avons intensifié notre présence auprès de lui, l'aidant dans les actes quotidiens de la vie que rapidement il n'a plus réussi à assumer.
Il appréciait beaucoup le temps que nous lui consacrions à tour de rôle ou parfois ensemble, puisqu'on organisait des « mini-fêtes » chez lui pour tenter de lui changer les idées.
Notre accompagnement a duré 5 mois. L'état de Christian s'est très vite détérioré, il est mort à l'hôpital un peu oublié de tous, sauf de notre groupe, et dans des conditions que les plus anciens d'entre nous ont connues ou dont ils ont entendu parler.
Saleté de maladie !

Texte 5

Ma fille de sept mois dans mes bras, j'appelle SOS médecin pour venir me voir à la maison. Je suis seule avec elle, j'ai des douleurs insupportables partout dans le corps et je peux à peine la tenir dans mes bras. Le médecin me rend visite à la maison, après quelques heures d'attente. Il m'injecte un calmant, une sorte de morphine. La douleur se calme petit à petit. Je peux enfin m'occuper de mon enfant.

Aux moments les plus heureux de ma vie, les douleurs baladeuses dans le corps, les médecins n'arrivent pas à déceler le problème. Finalement, mon médecin de travail me prescrit des analyses de sang. Vitesse de sédimentation élevée, il trouve qu'il y a des problèmes liés à une maladie inflammatoire. C'est le début d'une longue bataille de plus de vingt ans avec une maladie qui déforme mon corps petit à petit.

J'enchaîne des rendez-vous médicaux, les rhumatologues me prescrivent des médicaments que je n'ai pas envie de prendre. Moi, qui étais toujours en bonne santé, je me trouve face à une maladie avec un avenir incertain.

Quand je vais à l'hôpital pour faire des analyses pendant ces fameuses journées « hôpital de jour », je vois des patients avec la même maladie que moi sur les fauteuils roulants… « C'est mon avenir », cette phrase retentit dans ma tête. Je vois la mort proche, plus proche que jamais… Je pense à ma petite fille, à ma famille, à mes études non terminées, à cette carrière que j'avais envie de construire…

Comme un petit oiseau dans une cage, je me cogne de partout pour pouvoir me libérer de la maladie. Je pense pouvoir contrôler mon corps, je pense pouvoir le gérer, lui demander d'être gentil avec moi, me laisser le temps de vivre ma jeunesse, mes amours, mon bonheur de devenir maman, cette liberté qui souffle dans mon âme. Mes rêves s'évaporent doucement, calmement dans la douleur qui me prive du calme, de la sérénité…

Vivre une vie normale devient un rêve. Monter les escaliers, prendre mon enfant dans les bras, se tourner au lit dans la nuit, s'habiller, ouvrir la bouteille d'eau, déplacer et lever les ustensiles de la cuisine, faire la vaisselle, prendre une douche, faire l'amour, l'espoir d'avoir un deuxième enfant… Ce corps qui me désobéit, ce corps sur lequel je n'ai plus de maîtrise. Ce corps qui me trahit… On ne m'avait pas appris que notre corps pouvait nous lâcher. On ne m'avait pas appris que notre corps pouvait faire ce qu'il veut indépendamment de ce que l'on veut, de ce que mon cerveau, mon cœur, veulent…

Je ne veux pas accepter d'être malade, je ne veux pas voir les limites de mon corps. J'essaie la médecine alternative, le régime Seignalet, l'acupuncture, l'homéopathie, les plantes médicinales, je m'accroche à mon rêve de deuxième enfant… Rien à faire, les douleurs s'imposent… me paralysent… J'accepte, je cède…

Lorsque je fais des injections, j'ai l'impression de m'injecter un poison. L'infirmière qui me fait les injections, me dit : « Avez-vous lu la notice du médicament » ? « Non », je réponds. « Je connais des gens qui ont eu des cancers à la suite de la prise de ce médicament », me martèle dans la tête l'infirmière. Sympa, je me dis, elle est très psychologue… De l'injection, on passe au cachet, plus facile à prendre. Je cède. Je supporte bien ces médicaments… Mon estomac les supporte bien aussi. La vie devient plus facile, les douleurs plus espacées… Les crises sont là, parfois. Les rhumatologues sont contents, la maladie est en rémission. On continue avec le même traitement…

Puis, un gros chagrin me tombe, et rebelote. Mon corps se déchaîne cette fois-ci… Paralysé, douloureux… encore de nouveaux traitements, encore de nouveaux médicaments, avec des effets secondaires pires que les premiers… À nouveau les douleurs sont plus espacées, j'oublie parfois que je suis malade.

La vie continue de plus fort en moi, je saisis le temps, j'embrasse mon bonheur d'être vivante… Je continue mon chemin, accompagnée d'un corps qui me lâche parfois…

Texte 6

Alors que nous explorions les différentes salles du musée du quai Branly, elle se tourna vers moi et me demanda si je connaissais la mythologie aztèque et plus précisément si l'on m'avait déjà conté l'histoire du fameux Quetzalcóatl !

Je lui répondis que les civilisations précolombiennes n'étaient pas ma spécialité de recherche mais que oui, bien sûr, j'en avais déjà entendu parler.

Elle me rétorqua en souriant que, comme tous les autres, je n'en savais finalement pas grand-chose : « Quetzalcóatl, ce n'est pas qu'une légende, il existe véritablement et vit parmi nous depuis fort longtemps. Il choisit une famille au hasard puis se transmet : homme ou femme, descendant direct ou en sautant plusieurs générations, peu lui importe. On ignore comment il choisit sa, enfin son hôte ».

Elle me confia qu'elle n'avait pas compris tout de suite de qui il s'agissait, pourtant très tôt, elle l'avait ressenti au plus profond de son corps. Elle m'expliqua : « Au début, ce n'était certainement qu'un petit serpent, de la taille d'un serpent corail ou d'un petit boa rosé tout au plus. Vois-tu, il est souvent représenté avec des plumes, mais je pense, non, je suis sûre qu'il possède aussi des écailles. Et en voilà une preuve », me dit-elle, en remontant légèrement sa robe.

Je découvris de très nombreuses petites tâches violacées, tout le long de ses jambes, comme si elle s'était battue contre un adversaire imperceptible.

« Ce sont les marques de ses écailles, elles sont très acérées, comme tu peux le constater ».

Je lui demandai quels autres signes de sa présence elle pouvait ressentir.

« Une impression de brûler de l'intérieur, je suis souvent fiévreuse, mais malheureusement ce n'est ni la fièvre de l'or, ni tout autre désir ardent, il s'agit de son extrême puissance qui est, contre son gré,

contenue. Un corps humain est faillible et mortel, il n'est donc pas fait pour maintenir en vie une telle créature et Quetzalcóatl me le fait payer, et drôlement, tu sais ! Je suis sans cesse épuisée, d'une telle lassitude que ni le repos, ni aucune molécule ne peut chasser ».

Il y avait un tel paradoxe entre la gravité et l'absurdité des faits qu'elle me relatait et son ton enfantin, sa voix calme et enjouée, que je ne savais que croire.

« Et donc, il est là (dedans) depuis longtemps ? » lui demandai-je en désignant son ventre.

« Oh depuis ma naissance, je pense » me répondit-elle.

« Et, qu'est-il arrivé aux autres membres de ta famille, possédant cette « particularité » ? (Ou plutôt cette malédiction, pensais-je intérieurement.)

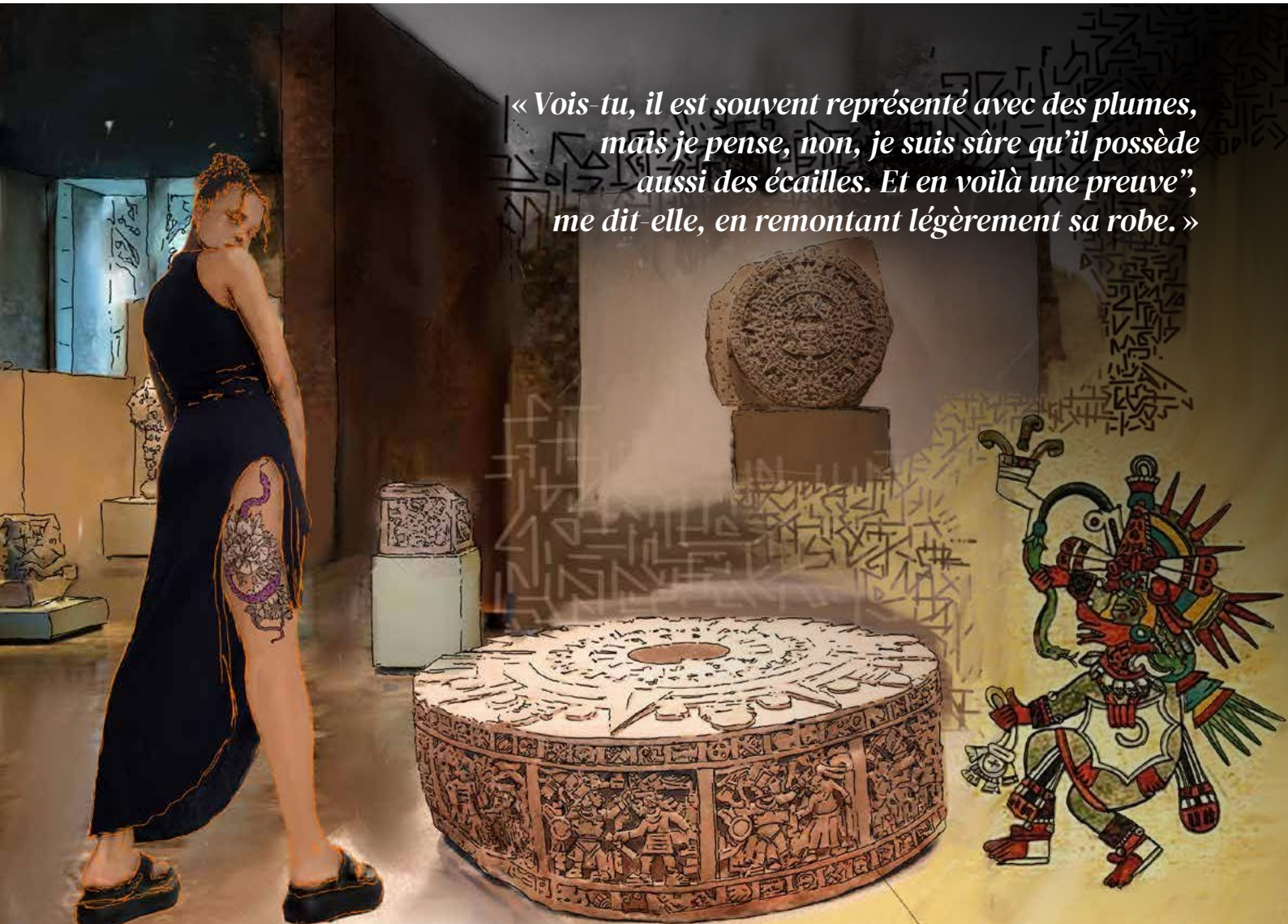
« Et bien, ils n'ont pas très bien achevé leur existence », me répondit-elle en m'adressant un clin d'œil !

Face à cette nouvelle confidence, je ne savais que répondre et soudainement je m'entendis dire : « dans le fameux Codex Vaticanus, il est mentionné que Quetzalcóatl *se sacrifia lui-même en extrayant son propre sang avec des épines* ».

J'étais loin de réaliser la portée de cette information, peut-être, parce qu'au fond de moi, à cette époque, je ne croyais pas réellement à son histoire.

Sans me regarder, elle me confia que c'était le cas chaque matin. Depuis plusieurs mois, à présent, du sang s'échappait de son corps mais sans aucune action, ni volonté de sa part.

Elle me confia, toujours en évitant mon regard, qu'elle ne savait pas vraiment comment se terminerait cette histoire de gros serpent à plumes et à écailles présent dans son corps. Mais elle semblait y croire, et espérer qu'en me narrant ce récit, et prochainement à d'autres individus, disparaîtrait cette particularité familiale et par conséquent, ce qui lui tenait le plus à cœur, serait sauvée sa descendance.



« Comme un petit oiseau dans une cage, je me cogne de partout pour pouvoir me libérer de la maladie. Je pense pouvoir contrôler mon corps, je pense pouvoir le gérer, lui demander d'être gentil avec moi, me laisser le temps de vivre ma jeunesse, mes amours, mon bonheur de devenir maman, cette liberté qui souffle dans mon âme. »

« La vie continue de plus fort en moi, je saisis le temps, j'embrasse mon bonheur d'être vivante… Je continue mon chemin, accompagnée d'un corps qui me lâche parfois… »

Texte 7

Romain

Nous sommes déjà le 4 août 2023, tard dans l'après-midi et je n'ai pas encore commencé à faire émerger de ma trajectoire et de tout ce que je souhaiterais partager comme convictions, mon mémoire. Me mettre à cet exercice académique, qui va nécessiter que j'interrompe la veille, les plaidoyers et les échanges que je maintiens avec peine au regard de l'énergie qui me reste une fois l'indispensable effectué me pèse un peu…

J'ai donc retardé l'échéance au maximum de ce qui est raisonnable. Mais aujourd'hui je me lance. Parce qu'il n'est vraiment plus temps de procrastiner. Et surtout portée par les souvenirs notamment de trois personnes qui ont été de fabuleux ambassadeurs du fait qu'il est possible d'aimer la vie jusqu'au bout du supportable, de lui donner sens aussi dès lors que l'on est suffisamment décentré pour rire de soi-même et demeurer attentif aux autres. Ce qu'ils faisaient merveilleusement bien sur Twitter/X notamment.

Tyler le premier est décédé en mai, ce que je n'ai appris que bien plus tard, même si j'avais remarqué que ses partages de fleurs étaient beaucoup moins présents (et pour cause). Après le décès de Pierre, emporté par une leucémie le 29 juillet 2023 et qui la veille terminait son message par un « *Je vous aime* » qui était sa façon de nous dire adieu, j'ai appris hier soir la mort de Romain, dont nous étions sans nouvelles depuis le 21 juillet dernier sans que sa maman, Sylvie, ne prenne le relais comme lors d'une des dernières hospitalisations où il nous avait déjà fait peur.

Romain se décrivait ainsi : « *J'aime la vie, je rêve d'un monde plus doux et plus indulgent. Atteint de mucoviscidose/fibrose cystique. J'aime rire, l'humour est mon arme à moi.* » Une arme dont il usait et abusait, notamment avec les kinés. Il avait 25 ans et appréciait la bonté, la sincérité et l'humour chez les autres. Et il était respectueux de ses interlocuteurs et ne se comportait pas comme une diva, à l'instar de certains qui n'interagissent qu'avec les personnes qu'ils jugent dignes de leur attention.

Romain était, sans doute pour cette raison, un des rares malades que je suivais. Il n'était jamais dans la plainte, mais pas pour autant dans un positivisme béat. Il savait l'importance, lors des épisodes douloureux, médicaux notamment, de « *ne pas nier le ressenti [et d'accepter] aussi qu'on veuille baisser les bras. Peut-être juste pour faire une pause, respirer ou pour toujours.* » Un respect de la singularité de chacun que seule donne l'expérience de la fragilité (ou a minima qu'elle facilite grandement).

Quand c'était compliqué, il partageait volontiers une photo de ses deux félines, Chance et Duchesse, la petite dernière. Et nous comprenions. Et il y a eu beaucoup de photos de la « petite chose » Duchesse. Romain surtout ne se réduisait pas à sa seule maladie mais il était pleinement vivant malgré elle. Il se savait malade, et très vulnérable. Il avait perdu son amie E., rencontrée à 5 ans dans un centre de soins et devenue des années plus tard et au gré de leurs déménagements respectifs, ses premières fois. E. décédée l'année du bac de « *complication rare et imprévisible* » suite à sa greffe comme il nous l'a raconté dans un *thread* alors qualifié de « *thérapeutique* » le 23 juin dernier. E. qui faisait tant tourner en bourrique les kinés et face à qui il se qualifiait de « *petit scarabée.* »

En descendant ton fil Twitter, ce 28 février 2024, je reconstruis la partie publique de ces derniers jours :

- 19 juillet : « *Je recommence à tousser beaucoup. À nouveau un peu plus encombré que ces derniers jours. Pour l'instant c'est propre. Et je n'ai pas de fièvre. Mais j'avoue que c'est étrange de savoir que certainement c'est un énième début d'infection. [...] Même les Kinés ne prononcent pas le mot fatidique. Elles savent que je sais. Et je sais qu'elles savent.* »

- 20 juillet : « *Depuis cet après-midi, les douleurs aux poumons sont vraiment intenses. Et malgré tout, ce que je crache (désolé...c'est pas super glam la muco) est pas super propre propre. Mais c'est étonnant d'avoir déjà si mal. Bref épuisé.* »

- 21 juillet : « *On est d'accord qu'être au taff et frissonner et trembloter alors qu'il fait 22 ça n'augure rien de chouette ?* » puis le fameux ultime tweet si ramassé : « *39,5* » et les 156 messages, demandant d'abord des nouvelles puis te rendant hommage.

Une énième infection t'aura donc empêché de passer comme tu l'envisageais tes vacances à Barcelone parce que tu avais 4 semaines de congés, ce que tu présentais fin juin comme « *un problème* » car tu ne savais pas quoi en faire. J'aime t'imaginer avec E. respirant enfin à plein poumons, visitant Barcelone autrement et réalisant enfin les rêves que vous portiez et qui vous sont demeurés inaccessibles.

Tu n'es plus là pour siffler la fin de la récréation quand des soignants, des patients ou de simples quidams exposent sur X des prises de position ubuesques montrant combien ils sont autocentrés.

Tu n'auras jamais achevé ta thèse en biochimie.
On ne sourira plus à te lire traiter de « *poucaves bons à brûler [...] les saturos.* »
Nous ne verrons pas Duchesse grandir et s'assagir sans doute.
Et nous n'aurons plus non plus de nouvelles de ton neveu, du moins en te lisant.
Merci d'avoir fait partie des rencontres qui bousculent, par ton regard sur la vie et l'attention que tu portais au Beau et à celles et ceux qui croisaient ton chemin.

Alors que je suis souvent blessée par le repli frileux dans une bulle, les propos qui blessent et excluent, la récupération ou la silenciation, tu m'as, avec Tyler et Pierre, montré toute la force de la vulnérabilité. Ainsi que l'importance de savourer chaque instant, d'être vrai, honnête, loyal et fidèle.

« *L'expérience, ce n'est pas ce qui arrive à quelqu'un, c'est ce que quelqu'un fait avec ce qui lui arrive.* » (Aldous Huxley).

Tu me laisses ce bel héritage : celui à ta suite de vouloir mener ma vie, sans laisser la maladie la guider et en ne donnant pas un poids excessif aux épreuves. Celui d'être de celles et ceux dont les écrits permettent de faire une halte et de revenir à nos essentiels. Celui d'ouvrir des possibles, de travailler à rendre le monde meilleur, plus habitable. Merci Romain de rester près de moi comme me l'a écrit en septembre Sylvie, ta maman, et d'être de ces petites étoiles parties parfois trop tôt et que je sais veillant sur moi.

Texte 8

Elle a écouté en silence le séminaire du 9 février.
Elle a découvert la force d'un texte oralisé.
Elle a de nouveau 25 ans, c'est encore jeune, et se remémore qu'elle s'était juré qu'à l'avenir, si elle se retrouvait une nouvelle fois face à une maladie grave, elle ne s'en remettrait pas à un seul médecin, elle en consulterait plein, si nécessaire.
Puis elle a quarante ans, ses seins ont enfin trouvé un regard amoureux, une relation charnelle passionnée et malgré le fait qu'ils reprennent vie, le diagnostic tombe 8 mois plus tard : 2 mm de calcification, ablation totale !
Fidèle à son serment, elle consulte 5 toubibs et se présente alors en sujet et non en objet de la médecine.
Elle choisit son traitement, elle prend les 20 %, les 10 %, les 5 %, les 3 % de risque de récidive selon les différents sénologues et conserve son sein radiothérapeutisé (néologisme spontané).
Quatre ans plus tard, un an avant la période de rémission, harcèlement au travail, récidive, ablation, reconstruction immédiate, elle s'effondre. « Vous exagérez » s'entend-t-elle dire par la spécialiste !
Ses aventures médicales secouantes se succèdent à intervalles de plus en plus restreints, elle continue à claquer des portes hospitalières non hospitalières, parfois même trop hospitalières (comprendront celles qui savent, qui sont passées par là) et arrive en mars 2023 face à un boucher qui se prétend chirurgien : il va « vous scier la cage thoracique sur toute sa longueur et pour vous Madame, finis les décolletés » ! Sic ! Prends ça dans la gueule ! Mais séchez vos larmes, « ce n'est pas urgent, prenez le temps » d'avaler cette nouvelle pilule…
Alors ce temps, elle l'a pris parce qu'elle sait depuis longtemps déjà que la médecine n'est pas une science mais un art.
Elle est allée voir une autre équipe médicale, universitaire cette fois, qui, elle, préconise avec humanité un contrôle annuel sans intervention prématurée !!!
Depuis, l'angoisse et les symptômes se sont tus et je reprends ma vie de sujet, jusqu'à la prochaine alerte.

Texte 9

Lors d'un rendez-vous avec un docteur se risquant à parler avec moi, parce ce que je ne suis pas audible, je fais défiler mon curseur sur l'écran de mon logiciel de communication alternative augmentée :
« Je suis : L2653XW97. » annonce mon écran.
Mes pensées sont plus rapides que ma pince et s'adressent à lui dans un monologue sans feed back : « Ne vous méprenez pas sur moi Docteur, je suis en pleine possession de mes moyens… du moins certains…».
Ce n'est pas une plaque d'immatriculation. Ou alors je me prends pour ce que je ne suis pas. Cette suite de chiffres et de lettres parlent de mes origines.
J'étais typographe : « Ouvrier qui compose, à l'aide de caractères mobiles, les textes destinés à l'impression ». C'est cocasse non ?!
Le médecin réalise l'amplitude horaire de cette communication lancée, entravée mais potentielle dans un autre contexte professionnel, temporellement plus élastique. Il me questionne sur mon projet de soins. Répond-t-il à mes besoins ? La réponse ne peut être courte, réductrice elle m'abrègerait et je craindrais de voir poindre le point final tranchant notre échange comme un couperet.
Mon projet !?… de soins vous voulez dire ? Ma pince reprend de la poigne et je force ma concentration. Ne pas rater le « clic ». Le regard du médecin voyage de mon écran à sa montre en toute discrétion. Le temps s'écoule dans son sablier et m'ensevelit irrémédiablement.
Attendez Docteur ! Restez ! Écoutez ! J'en ai à raconter… si vous saviez ! Des vertes et des pas mûres ! Indigestes et savoureuses ! Cosmopolites, du terroir… mes histoires de vie sont multiples, et pourtant je ne suis qu'un.
Je suis cet homme, enfant survenu par négligence, surexploité par les familles nourricières, surdéterminé à tracer son chemin, surcompensant en investissements relationnels, survolté de militantisme, surpris par la maladie de Parkinson, surmédicamenté, surnageant dans ses propres méandres, surpassant… et sursitaire.
Surnommé : « L2653XW97 » par l'assistance publique, je suis cet homme multiple en lutte pour exister. Mon combat est invisible à celui qui ne sait pas interpréter mes regards, inaudible à celui qui ne prend pas le temps de m'écouter quand je peux encore parler, souffler. Insensé à celui qui ne sait pas laisser sa place au silence. Insignifiant pour celui qui ignore le substrat de la vie.
Pourtant je n'ai pas fini d'être.
C'est une des raisons pour lesquelles j'ai accepté de me raconter à une personne sachant me rencontrer. « Kairos » je la surnomme. Elle veille à être à mes côtés. Avec délicatesse et humilité, elle panse mes mots et pense mes maux. Elle me restitue, resitue… Je me restaure, je me révèle et me relève à nouveau. Je ne suis plus le résumé d'un tableau clinique, je redeviens l'homme habité d'expériences, actif et engagé, créatif et explosif !!!
Attendez ! Comprenez ! Revenez !… Essayez… Asseyez-vous. Regardez-moi ! Je suis là !!!
Non ?
Vous êtes las Docteur ? Moi aussi… Une prochaine fois peut-être ?
Dites-moi « oui »… Non ! Ne dites rien ! Je préfère ne pas le savoir et tuer cette lente attente annihilante.
Kairos… J'ai matière à couvrir des pages et des pages de récits, des plages et des plages de récifs aux reliefs incisifs, vifs…
Vers toi je me déroule et déboule en vagues à l'âme parfois. Ancrée, tu me laisses venir à toi, insubmersible, fiable, humaniste. Accueilli, je me replie en cliquetis. Entendu et apaisé. Laissant mes empreintes singulières inscrire en lettres de caractères : JE SUIS « L2653XW97 » !

Texte 10

… Clin d'œil à ces maladies présentes au milieu de nous …

Ma mission, pour ces 2 prochains jours : observer, relever les traces de maladies autour de moi, sans pour autant détenir d'informations afférentes … Allez, en route !

Le premier matin, 7h45, nous sommes 4 à attendre sur le trottoir face à la devanture de notre boulangerie habituelle ; des signes ne trompent pas : Irène, la mère du jeune Léo, tousse toujours autant (nous nous sommes déjà croisées ici il y a 3 ou 4 jours !). Elle ne me semble pourtant pas être dérangée par ces quintes de toux rauque régulières, je me sens cependant « mal pour elle »… Pour ma part, je me rends compte que j'ai quitté la maison sans me couvrir suffisamment ; attendant en plein courant d'air, je sens des frissons me descendre dans le dos … Merci à cette « toux d'Irène » de m'interpeller sur mon imprudence !

En début d'après-midi, j'ai fureté à la librairie indépendante du coin : les grimaces du libraire lorsqu'il se mettait accroupi à la recherche de livres dans les rayonnages inférieurs, m'ont « fait mal »… Je les ai comprises comme signes de douleurs… douleur dorsale, d'un genou ou bien à la nuque peut-être… Pour sûr, il souffrait le pauvre… Cela m'a rappelé tout le chemin parcouru rien que pour soigner correctement la fracture de ma malléole gauche. « Courage à toi, mon cher libraire » !

Le soir, quelques restes de mes études universitaires en biologie me laissent à penser que des bactéries, certaines peut-être virales, pullulent dans notre réfrigérateur, sur les pourtours de notre évier et aux alentours de notre bock à compost : après-tout, ces « bestioles » participent certainement à entretenir notre immunité envers de multiples petites maladies communes ! Qui sait ?…

À notre rencontre bi-mensuelle du cercle de lecture, le lendemain midi, j'ai remarqué qu'au moins à trois reprises René ne comprenait pas correctement ce que nous disions autour de la table : il me semblait gêné par le brouhaha des conversations concomitantes alors que nous étions dans la salle de réunion la mieux insonorisée de la maison de quartier. Je ne suis malheureusement pas sûre que René ait saisi l'ensemble des nuances de nos échanges…

L'après-midi, à la sortie de l'école, j'apprends que l'animateur de l'atelier arts plastiques est en arrêt maladie longue durée. Je crois me souvenir qu'il paraissait encore vaillant la semaine dernière mais, après-tout, je ne le connais que dans un cadre restreint de sa vie : je n'ai pas connaissance de ce qui le traverse au quotidien… Je me découvre préoccupée de comprendre que sa vie se trouve profondément bousculée par un mal certain.

Mais dans le fond, toutes ces interrogations insidieuses m'ont remuée intérieurement régulièrement au cours de ces deux jours… Je pourrais aller jusqu'à partager cette intimité-là à ces uns et autres croisés furtivement, sans pour autant leur imposer qu'ils m'ouvrent la leur ? Oserais-je seulement ouvrir cet espace de rencontre ?… Autour de mes sensibilités, de mes doutes, de maux physiques ou mentaux…

! Précieuse cette vie qui nous est offerte ! … Pas sûre que nous mesurions au quotidien à quel point elle mériterait d'être chérie …

Texte 11

Le contexte d'annonce du diagnostic, reçu seule, a conditionné 2 grands évènements de sa vie : le retour à domicile après la période d'hospitalisation et l'entrée dans cette nouvelle pathologie, s'invitant dans le foyer et le corps de cette personne. Avec du recul, ce n'était pas une si grande surprise pour elle puisque déjà dans les 3 mois précédents, des signes évocateurs de troubles neurologiques se faisaient ressentir. À cette période précise, elle n'avait pas vraiment le temps de s'écouter. Mère de trois jeunes enfants, elle présentait sa soutenance de master, l'objectif d'un long projet professionnel et d'épanouissement personnel.

Son expérience professionnelle de soignante l'avait déjà mise sur la voie avant que deux médecins neurologues ne s'assoient près du lit inconfortable de ce service de maladies neurodégénératives pour le confirmer et lui prononcer les 3 lettres S.E.P[1]. Service fermé aux visites pour pandémie de la Covid, il lui fallait donc profiter de cette hospitalisation pour prendre le temps de se renseigner, de se préparer à envisager de l'annoncer et répondre aux questionnements autour de « symptômes » qui ne sont pas forcément visibles à l'autre.

Dans les mois qui ont suivi et après la reprise au travail, le foyer a traversé une période de déséquilibre se manifestant parfois par du déni complet, une colère passagère, de la tristesse et surtout de l'incompréhension. Le plus compliqué aura été vécu par sa fille aînée entrant dans l'adolescence, n'arrivant pas à exprimer ses émotions, avec la peur de développer cette maladie qui ne montrait rien. Partant d'un soutien psychologique, il a été entrepris d'enrayer ce « faux-départ » pour prendre les devants de la course de fond en se documentant de manière structurée et référencée (recherche d'articles scientifiques, études cliniques actuelles, ouvrages sur le partenariat entre professionnels en santé et patients, ETP2[2]...) et de ne plus vouloir contrôler mais de « *tendre vers le faire-avec* ».

À partir de ce point précis, il était clair qu'il lui manquait du savoir pour relayer correctement et sereinement les informations auprès de l'entourage. Avec un caractère forgé dans le positif et l'humilité, toute son enfance a été basée sur le partage, la confiance et l'optimisme. Aujourd'hui, elle remercie ses parents et grands-parents d'avoir entretenu ces valeurs dans son éducation qui sont le trépied sur lequel elle s'appuie à chaque nouvelle poussée. Une devise : l'accepter et après on en fait quoi ? S'autoriser à lever le pied pour mieux repartir vers d'autres objectifs de vie ?

Après avoir cherché à expérimenter en contournant les difficultés, quelques perspectives de vie s'ouvrent : comme écouter chacun sur ses besoins physiques et cognitifs, tenir un journal intime mère-enfant, s'octroyer des moments de lâcher-prise seule, en couple, en famille, entre amis, raconter sa santé dans la maladie pour enfin s'autoriser à (ap-)*prendre soin de soi*, « *se fortifier* » comme l'aurait décrit son grand-père paternel.

Dans ses vulnérabilités, elle a découvert qu'elle a besoin de matières passant par les écrits (scientifiques et actualisés), d'écouter les vécus expérientiels de ses pairs, de lire les partages de production de savoirs médicaux, paramédicaux pour devenir l'auteure de sa pensée, de son expérience et arriver à mettre du visible (trace écrite) dans l'indicible invisible.

1. Sclérose en plaques.
2. Éducation thérapeutique du patient.

Texte 12

L'écho de l'annonce

Vendredi, elle nous a envoyé un message pour nous demander de trouver un créneau commun : elle avait à nous parler. La logistique n'était pas simple, l'une d'entre nous étant peu disponible du fait de ses obligations professionnelles et personnelles. Nous réussîmes finalement à nous retrouver en visio. Ces 48h passèrent lentement, je ne pouvais m'empêcher de penser à la raison de cette demande, de cette urgence, alors que nous nous étions vues il y a peu de temps pour un resto toutes les quatre (anciennes collègues, nous prenions plaisir à nous rencontrer régulièrement). J'imaginais tous les scénarios, j'espérais l'annonce d'un déménagement prochain dans le sud, projet dont elle nous avait fait part récemment mais qui semblait envisagé seulement à moyen terme. Malheureusement, j'entrevoyais aussi des raisons moins joyeuses, plus subies, et je me questionnais intérieurement : des problèmes avec ses enfants ? Des problèmes de couple ? Les problèmes professionnels ne me semblaient pas plausibles, ayant déjà eu lieu très récemment et étant plutôt en bonne voie de résolution. En fait, rien ne me semblait plausible, je me rendais bien compte qu'aucune de ces raisons n'aurait de toute façon valu la nécessité d'une rencontre formelle et urgente, nos échanges par WhatsApp auraient suffi.

Restait bien une autre raison possible, qui planait au fond de mon cerveau depuis vendredi mais que je ne voulais pas laisser émerger. D'ailleurs elle ne planait pas au fond de mon cerveau mais je la sentais plutôt à sa surface, flottant dans un brouillard de déni, tournoyant et émergeant très régulièrement alors que je la repoussais systématiquement. Comme si j'en avais l'intuition mais que je voulais conjurer le sort. Mais le sort en était jeté, cette pensée que j'évacuais dès qu'elle perçait, elle venait de la confirmer avec les détails de ce qu'elle venait de traverser ces dernières semaines. La palpation d'une masse, la mammographie, l'échographie, la biopsie, et l'attente du staff à venir dans quelques jours, et qui donnerait la feuille de route du ou des traitements à venir. Quelques mots pour une tempête dans sa vie. Elle était bien entourée, attendait mercredi pour en savoir plus sur ce qu'elle allait vivre dans les mois à venir. Elle était soulagée d'avoir terminé les annonces à ses proches. Elle se demandait aussi si elle annulait ou non ses vacances prévues dans quelques jours dans une capitale européenne. Elle était ancrée dans le présent, entre attente et action. Un peu sidérées, nous l'assurâmes longuement de notre soutien avant de raccrocher. Elle avait été souriante, j'avais l'impression d'être restée presque de marbre extérieurement, alors que dans mon cerveau, le brouillard s'était dissipé d'un coup pour laisser toute la place à cette annonce, qu'il m'est encore difficile d'écrire noir sur blanc. Je tanguais intérieurement. J'avais beau me dire que statistiquement ça n'était pas possible, déjà trop de copines autour de moi avaient eu un cancer du sein ces dernières années, c'était pourtant bien ça qui était arrivé, encore. J'avais un peu honte d'avoir ces pensées, trop autocentrée.

Je me sentais très en lien avec elle, en empathie, en solidarité, en sororité, touchée par ce qu'elle vivait, dans une proximité encore plus grande que celle de nos liens amicaux. Je me sentais un peu impuissante aussi, à ne pouvoir proposer qu'une oreille attentive, quelques conseils de lectures inspirantes, ou encore des moments légers devant un thé, selon ses besoins à venir. J'étais désormais tenue à espérer qu'elle puisse dans l'avenir nous dire de quelle manière nous pourrions l'aider, l'accompagner, lui être utile, et répondre à ses besoins.

Texte 13

Notes du Dr Karam. Consultation ambulatoire de neurochirurgie du 18 octobre 2018, à 14h30 pour Mme Salomé Charton, née le 10.10.1972

Patiente adressée par son neurologue pour un macroadénome de l'hypophyse découvert de manière fortuite lors d'une IRM cérébrale en 2008 et en progression depuis.
Diagnostic d'acromégalie posé il y a un mois par endocrinologue cf. rapport en annexe.
Demande d'évaluation en vue d'une prise en charge chirurgicale.

Antécédents : SEP
Apnées du sommeil appareillées
HTA non traitée

Première consultation en présence de son époux. Explications données sur l'intervention, les surveillances post-opératoires, les risques et les complications possibles.

Formulaire de consentement signé.

TO DO :

- organiser consultation de neuro-ophtalmologie et CT cérébral (dates des rendez-vous à transmettre par mail à la patiente)
- annoncer le cas pour le prochain colloque afin de planifier date opératoire – contacter l'endocrinologue pour la coordination du suivi

Durée de la consultation : 35 minutes.

Extrait du journal de bord de Salomé, le 18 octobre 2018, à 21h45

Aujourd'hui, j'avais rendez-vous en neurochirurgie à l'hôpital. Après l'errance de ces derniers mois et les multiples rendez-vous médicaux entre médecin de famille, pneumologue, gastro-entérologue, neurologue et finalement endocrinologue, j'allais enfin avoir des réponses qui me permettraient de planifier les mois à venir ! Harold a insisté pour m'accompagner. Je le sens inquiet et j'ai accepté sa proposition, d'abord plus pour lui que pour moi. Mais finalement, je dois avouer que j'étais rassurée qu'il soit à mes côtés ! Quelle déception en salle d'attente quand le médecin est venu m'appeler ! Je m'attendais à être vue par le chef de service, le Professeur Becker, qui a une excellente réputation… Mais là, c'est un jeune médecin, la trentaine à peine, qui vient nous chercher ! Dr Karam – c'est son nom – nous reçoit pourtant dans le bureau du Professeur, car, nous dit-il, ce dernier est absent aujourd'hui. Très vite, je constate que le Dr Karam a étudié mon dossier et je me détends. Il projette sur le mur les images de la dernière IRM de l'hypophyse et les commente en annonçant la nécessité de pratiquer prochainement une intervention pour enlever la tumeur. Il poursuit ses explications. Son discours est clair et direct, à la fois d'une grande précision chirurgicale – chaque mot semble être pesé avant d'être posé –, et en même temps ses phrases alternent avec des temps d'arrêt où je le sens attentif à nos réactions et à nos questions, à Harold et à moi. Il nous explique la technique qui va être utilisée,

chirurgie non invasive puisqu'elle passe par les fosses nasales (ouf, pas de cicatrice externe en vue !), les risques de complications, la durée de l'hospitalisation et les surveillances post-opératoires ainsi que le suivi à moyen et long termes. Il parle également du contact indispensable entre lui et l'endocrinologue pour un suivi optimal : quel soulagement de me dire que ce n'est pas à moi pour une fois de porter le souci de la coordination ! Je me réjouis intérieurement qu'Harold soit présent pour entendre toutes ces informations en même temps que moi, plutôt que de devoir les lui répéter lors de mon retour à la maison… En fin de consultation, le Dr Karam nous donne la parole.

– « Des questions ? »

C'est Harold qui demande d'abord : « Vous pouvez me montrer où se situe l'hypophyse ? » *en indiquant de la tête la maquette anatomique du cerveau posée sur un coin du bureau. Et le chirurgien résume volontiers ses explications mais cette fois en 3D !*

Puis, c'est à moi de poser une question. C'est plus délicat, car dans la réalité, il s'agit de LA question de notre fille de 10 ans. D'ailleurs, au départ, elle voulait venir elle-même interroger le chirurgien. « Je veux qu'il me réponde en me regardant droit dans les yeux ! » *Finalement, elle a changé d'avis et je me suis engagée à être son porte-parole, même si j'ai déjà répondu en tant que maman à sa question à la maison. C'est ce que j'explique au chirurgien avant de me lancer en prononçant la phrase de Deborah :*

– « Est-ce qu'il y a un risque que ma maman meure pendant l'opération comme la mère de mon copain Rodrigo ? »

Dr Karam ne montre aucun signe d'agacement. Il me regarde avec douceur et me répond : « Si vous voulez, nous pouvons organiser soit une rencontre soit une visioconférence avec votre fille. »

Je suis touchée par son attitude et sa considération… Je me sentais déjà en sécurité suite à ses explications techniques. Mais désormais, je ressens un lien de confiance très fort ! Il est jeune… Mais pourtant déjà très compétent ! En fait, ce soir, je réalise qu'en réalité… c'est moi qui avance en âge !

Texte 14

À travers la fenêtre, je te vois sortir de ta voiture. Je t'attends à l'intérieur de la maison. Cela fait désormais un an que tu vas régulièrement à l'hôpital pour des examens. Je sais que tu as peur : tes crampes ne sont pas dues à un manque de magnésium, ta fatigue à un surmenage, tes maux de tête à une déshydratation. Il y a aussi tes muscles qui bougent tout seuls. Je les regarde parfois lorsque nous sommes assis sur le canapé. Je ne me souviens pas de ma réaction lorsque tu as prononcé les mots : « dégénérescence musculaire ».

Plus tard dans la soirée, maman est montée dans ma chambre en pleurant. Elle est passée derrière toi, tu faisais des recherches sur internet et elle a lu : « maladie de Charcot ». Elle t'a demandé si c'est la maladie dont tu souffrais, tu as répondu que ce n'était pas le cas. Elle ne t'a pas cru. Le lendemain, j'ai fouillé dans tes papiers afin d'en avoir le cœur net. J'ai lu : « riluzole ». J'ai cherché : « Le riluzole est indiqué pour prolonger la durée de vie ou pour retarder le recours à la ventilation mécanique assistée chez les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). » SLA ? SLA : « La Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie dégénérative grave et handicapante, qui conduit au décès dans les 3 à 5 ans qui suivent le diagnostic. » Papa, tu vas mourir avant mes 25 ans.

J'ai éprouvé une grande colère envers les médecins.

D'abord, envers celui qui a osé t'annoncer cela lorsque tu étais seul sans personne pour t'accompagner dans ton silence, celui qui ne t'a pas expliqué mais glissé au creux des mains une brochure censée décrire la démolition de ton existence.

Ensuite, envers ceux qui t'ont distribué des espoirs illusoires. Doutant du diagnostic pourtant confirmé par deux neurologues, affirmant qu'il s'agissait d'arthrose sur la colonne vertébrale qui aurait entraîné la paralysie progressive à laquelle tu étais confronté. Tu m'as appelé dans la voiture avec maman pour me dire que tu allais être guéri que tout ça ce n'était qu'un cauchemar qui allait se dissiper. Je tournais en rond dans mon petit appartement parisien, les larmes de joie coulaient sur mon visage. Papa, tu pourras être présent le jour de mon mariage. Une incompréhension dont je ne peux démêler les causes : rendez-vous avec un neurochirurgien, de brefs examens cliniques, réfutation d'une opération envisageable, confirmation du diagnostic SLA.

Enfin, envers ceux qui te brusquent, ceux qui te disent ce qu'il faut faire et ne pas faire, ceux qui te tourmentent avec des hypothèses psychosomatiques farfelues et culpabilisantes. Envers tous ceux qui t'ont fait et te font violence.

Merci à tous les autres, ceux qui ont eu une belle parole, ceux qui t'ont pris la main.

Papa, cela fait déjà 4 ans et j'ai 23 ans.

L'année dernière tu as fêté tes 50 ans à l'hôpital. Nous étions tous les deux accompagnés de deux gâteaux, les larmes aux yeux tu as soufflé tes bougies.

Papa, je n'arrive plus à me souvenir des moments où tu marchais. Je te revois tomber, tomber, tomber, encore et encore. Depuis le fauteuil roulant cela n'arrive plus. Au départ, tu pensais que tu n'allais pas le supporter mais comme pour le reste tu as été contraint de l'accepter afin de pouvoir rester auprès de nous.

Papa, je vois tes mains qui commencent à se raidir et j'ai peur.

Des moments d'amour, je passe la tondeuse sur ton crâne, je t'aide à t'habiller avant je t'aidais à marcher. Ceux où j'ai essayé de te relever ne sont pas beaux : ton visage se crispe et tu gémis. Je veux oublier la souffrance. Je sais que toi aussi tu veux oublier, je le vois. Il y a des fois où je n'arrive pas à briser ce silence, d'autres où je parviens à te changer les idées mais à chaque fois j'essaye.

Tu veux vivre encore, diagnostic n'est pas pronostic, mais comment ? Avec quel plaisir, avec quelle souffrance ?

Enchaîné à la VNI, plaqué sur le canapé où tu dors où tu vis. Tu me racontes ton malheur, les difficultés pour passer ne serait-ce qu'une bonne soirée, ton angoisse. Impuissante je ne peux que porter une oreille attentive à tes récits mais incapable de retranscrire.

Texte 15

Le malentendu

Maladietendre de préhension audio d'autres expériences des mondes
rigidifiant les relations par des postures tamponnantes aux voix sans issues (préférable de lire Sarraute, pour un oui ou pour un non)

je te dis sur et sous depuis de là d'ici
Mur s mur s
sous
à passer
vers
sur ou sous
en tension
un par à-coup jusqu'à tout du coup
onde image nette et certaine

ça percute
de ce corps dans le corps et du bruit fait
pré circonscrire
corps décor
au lieu de et avk
les bruits bleus
pantôme symptôme
fou gére
plante méat
au prixtemps pour quelles images

Miroir Miroir de Clar
thé Thympanage
à l'otoscopage

rendre les antennes au sensible
aux experts conscrites et conspires

es-ce bruit bien entendu
la rue meurt
sonotone tu
barrage front cédant par le trouble dans la répétition, le cap

ainsi tamponner en miroir t'étonne fatigué résonne
teint pantone de saison et d'époque son chant

sono allure d'opinions
juste en blouse de bruit, blanche.
Son
ça mûre en grappe

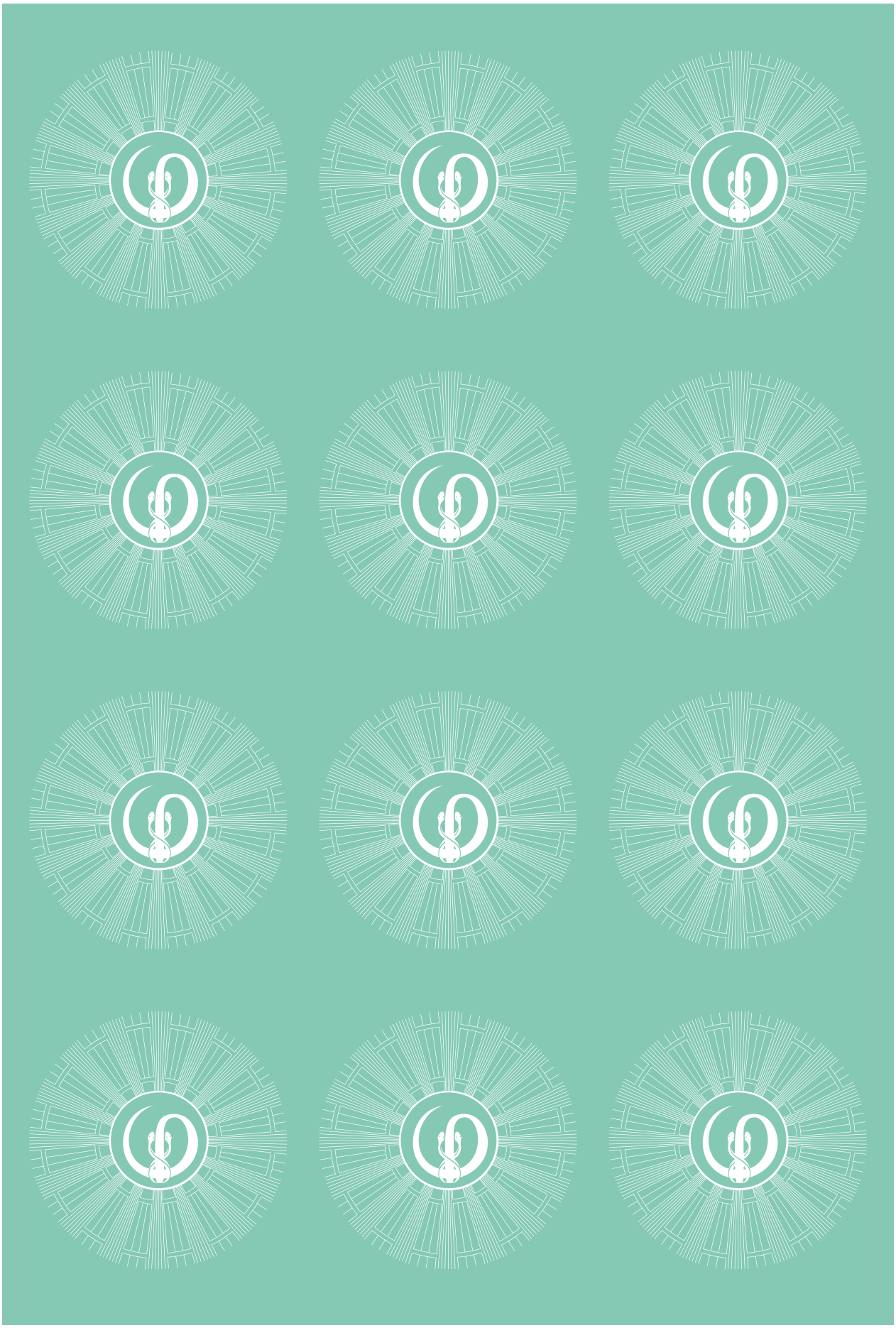
marcher ses mots
s'entendre la bouche pleine
se comprendre les yeux dans l'eau, la bouche à dos
essuyer nos distances

démimétiser nos raccourcies du coeur assourdissant les partitions que les hymnes, sirènes, construisent nos demi mots
rien n'est certain si ce n'est de se voir en peinture qu'à danser sans tempo tant de fois et par mollesse rêver les lignes de ce que nous portons à nos sens.

Soigner, silencieusement curieuse, résonance souple tu peux m'entendre demain Narcisse à Écho. Peut-être.

Pour aller plus loin

- AUSLANDER, V., *Omerta à l'hôpital. Le livre noir des maltraitances faites aux étudiants en santé*, Paris, Michalon, 2017.
- BASZANGER, I., « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 1986, vol. 27, n°1, p. 3-27.
- BOMMIER, C., TUDREJ, B. V., HERVE, C., « Narration médicale : un traitement prophylactique contre la souffrance du médecin ? », *Ethics, Medicine and Public Health*, vol. 8, 2019, p. 51-55.
- CANGUILHEM, G., *Écrits sur la médecin*e, Paris, Seuil, 2002.
- CHARON, R., traduit par FOURREAU, A., *Médecine narrative : Rendre hommage aux histoires de maladies*, Paris, Sipayat, 2015.
- CHILLIAC, N., « Écrire le silence : ateliers d'écriture thérapeutique », *Cliniques*, vol. 1, n°5, 2013, p. 106-123.
- DOLORENZO, C., DESFEMMMES, T., VIGNOT, M., BALEYTE, J.-M., et CHARON, R., « Des groupes de Médecine Narrative dans un centre hospitalier : l'expérience et le dispositif du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil (CHIC) », *Revue de médecine et de philosophie,* vol. 5, 2021, p. 47-54.
- GATEAU, V. (auteure), MANDICH, J. (dessins), *Quand le récit fait soin. Paroles et récits de soignants – année 1*, coll. Savoirs expérientiels, Chaire de philosophie à l'hôpital, 2022, disponible en ligne. URL : https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2022/05/CliniqueBurnOut_Chaire-Philo_WEB.pdf
- GOUPY, F., *La Médecine Narrative une révolution pédagogique ?*, Paris, Medline, 2017.
- GRIMALDI, A., « Maladies aiguës, maladies chroniques », in GRIMALDI, A., CAILLE, Y., PIERRU, F., TABUTEAU, D., (dir.), *Les maladies chroniques, vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, 2017, p. 53-62.
- Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, « Guide à l'intention des patients partenaires », Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et Patient Alumni (association des anciens patients), 2019, disponible en ligne. URL : https://www.ottawaheart.ca/sites/default/files/legacy/uploads/documents/Patients-Visitors/patient-engagement-framework/guide_a_lintention_des_patients_partenaires.pdf
- MARIN, C. (dir), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*, Paris, PUF, 2013.
- RICOEUR, P., *Temps et récit*, Paris, Seuil, 1985.
  — *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique, Paris*, Seuil, 1986.
- ROGERS, C. R., traduit par HERBERT, E. L., *Le développement de la personne,* InterEditions, 2018.
- TAÏEB, O., *Les histoires des toxicomanes. Récits et identités dans les addictions*, Paris, PUF, 2011.



Séance 7

26 avril 2024 – Les fonctions psychiques de la narration.

Exercice d'écriture: Écrivez (en une page environ) la quatrième de couverture d'un roman portant sur votre expérience de la maladie.

Texte 1

Titre de l'ouvrage : Rebond pour avancer
Autrice : Huguette Vaillant (pseudo)

Résumé
Après une profonde déstabilisation de mon écosystème vital due à une intense mise à l'épreuve, ma tête et mon corps ont eu besoin de comprendre pour entreprendre de reprendre le contrôle, le pouvoir du choix.
Infirmière que je suis,
J'aurais dû : ne pas tomber dans le pathos et patienter.
J'aurais pu : demander à mes collègues soignants de m'accompagner comme patiente et non soignante.
J'aurais voulu : comprendre pour entendre.
Et je n'en resterai pas là.
Sachant que cette « pathologie » est disposée à s'installer dans ma vie de façon chronique, j'ai fait le choix de me servir d'elle avant d'être asservie. Cette annonce brutale de diagnostic de sclérose en plaques va me servir dans mon métier et inversement me servira dans mes soins d'accompagnement du patient. Maintenant que j'ai intégré qu'elle reste en moi, autant se préparer à l'avenir et s'en servir pour lui rendre un caractère d'« utilité publique ».
Ce travail d'introspection me mène vers de nouveaux concepts à approfondir venant m'apporter des éléments de preuves où l'on peut vivre avec une maladie chronique. La recherche clinique avance autant que mes espoirs dans un traitement. Je rebondis alors dans le partenariat relationnel dans les soins où considérer les éléments de vie de la santé dans la maladie peut apporter sérénité et espoir.
Je ne dis pas que je l'accepterai, seulement que depuis qu'elle s'est invitée, elle sera parfois étouffée, parfois mise à nue. Elle existe, je ne peux pas faire autrement et autant que possible je l'apprivoiserai pour mener ma vie.

Mots clés : maladies chroniques ; annonce ; élan vital ; accompagnement ; choix de vie.

Texte 2

Une longue vie d'attentes

Ce livre-témoignage vous parle d'un petit garçon diagnostiqué à l'âge de deux ans d'un retard de croissance.

Après avoir subi divers examens, un déficit en hormones de croissance va être pour lui et ses parents un long chemin parsemé d'embûches.

Pour lui, c'est d'abord l'école et son cortège de moqueries et de tracasseries des autres enfants surtout dès l'école primaire.

Pour ses parents, des années d'angoisse à le regarder grandir, l'œil fixé sur la courbe de croissance lors des consultations chez le pédiatre, la quasi-obligation pour la maman de lui injecter quotidiennement de l'hormone car il ne souhaitait pas qu'une infirmière s'en charge.

Que d'inquiétudes au quotidien, que d'incertitudes pour l'avenir.

L'enfant a développé très vite un caractère de lutte contre lui-même et contre ses tourmenteurs et ne s'est jamais plaint. Mais il était malheureux et cela fendait le cœur des parents.

Les années ont passé, petit à petit l'enfant a grandi.

Lorsqu'il a eu 15 ans le pédiatre a stoppé les injections ; l'adolescent n'était pas encore bien grand.

Alors sont arrivées les nouvelles alarmantes : un certain nombre d'enfants ayant subi comme lui des années de traitement à l'hormone de croissance humaine se mettaient à développer des syndromes neurologiques graves, certains en sont morts, rapidement, dans des tableaux de grande détérioration physique et mentale.

L'horreur a vite été nommée : maladie de Creutzfeldt Jakob, impossible à prévoir du vivant des patients et pouvant incuber trente années ou plus.

Et voilà de nouvelles angoisses qui s'installent avec un niveau d'incertitude imprévisible mais largement partagé entre le jeune et ses parents.

Il a perdu toute confiance en la médecine, refusant même la vaccination anti-covid par crainte d'effets secondaires tardifs.

Il a 40 ans, il va bien, a atteint 1m70, somme toute une taille normale, très beau garçon, brillant d'intelligence mais une épée de Damoclès à tout jamais sur sa tête.

Il raconte, avec un soupçon d'ironie triste, ce long chemin qui le mine au quotidien.

Malade, peut-être … Peut-être pas …

« Il a 40 ans, il va bien, a atteint 1m70, somme toute une taille normale, très beau garçon, brillant d'intelligence mais une épée de Damoclès à tout jamais sur sa tête. »

« Abîmée pour ne pas dire mutilée ; bien plus que fatiguée, rouillée ; prématurément vieillie et en proie à des yoyos émotionnels faute de cycles hormonaux ; devant par ailleurs composer très fréquemment avec l'idée de la Grande Faucheuse. Voilà pour l'ombre. »

Texte 3

Maladie Za-zen

Il s'écroula. Il sut immédiatement que cet AVC-ci était massif et qu'il n'en sortirait pas indemne comme il avait pu l'être les fois précédentes. Le temps ralentit et une luminosité intense envahit son esprit. « Les hommes naissent libres et égaux en droit ». Il se dit que cette déclaration merveilleuse n'était malheureusement qu'une construction des hommes. La terre mère voyait, elle, les choses d'un point de vue quelque peu différent. La liberté et l'égalité du corps et de l'esprit semblaient bien être non seulement variables parmi les individus mais aussi variables dans le temps pour un même individu. Il se dit que la Pachamama jouait de la maladie comme d'un kaléidoscope pour façonner l'éducation philosophique des hommes. L'image de l'été 1981, l'année de ses vingt ans, revint à sa mémoire. Il s'était lancé dans la pratique Za-Zen à la suite d'une maladie amoureuse. Pendant quarante ans, la tourmente de la vie l'avait anesthésié de toutes ces petites maladies éphémères qui s'égrènent le long de l'existence. Jusqu'à ces dernières années où des AVC récurrents l'avaient frappé, lui imposant une réflexion quotidienne sur la nature de l'existence. La maladie lui semblait bien être intrinsèquement liée au mystère de la vie.

Dans une fresque impressionniste et philosophique, Pierre Ours retrace l'histoire d'un homme simple dont la vie est façonnée par son rapport à la maladie : que ce soit la sienne ou celle de ses proches, violente dans le cancer foudroyant de sa belle-sœur, lancinante dans la dégénérescence de sa mère due à la maladie d'Alzheimer, mais aussi clémente dans son enseignement philosophique.

Texte 4

De bien beaux dégâts

(*Récit intime de ma vie d'après*)

Pas plus que ma vie d'avant n'était un rêve, celle d'aujourd'hui est loin d'être un cauchemar.

Pourtant la réalité est là : je suis désormais une autre version de moi-même : abîmée pour ne pas dire mutilée ; bien plus que fatiguée, rouillée ; prématurément vieillie et en proie à des yoyos émotionnels faute de cycles hormonaux ; devant par ailleurs composer très fréquemment avec l'idée de la Grande Faucheuse.

Voilà pour l'ombre.

Sur un autre versant de mon nouveau paysage intime, de beaux chemins se profilent : je tends l'oreille et me régale de la sérénade des oiseaux ; j'accélère la cadence et ressens le vent dans mes cheveux, bouclés comme jamais ; des proches sont là, bien présents pour m'accompagner et me soutenir ; je savoure bien mieux les petits bonheurs du quotidien ; grand luxe, je suis à nouveau en capacité d'élaborer et mettre en œuvre des projets.

Alors ce n'est pas la lumière crue et éblouissante d'un midi d'été ; c'est plutôt l'éclat diaphane d'un arc-en-ciel qui s'élève au-dessus des moutons gris et offre sa palette de multiples nuances.

Texte 5

L'humaine aux mille couleurs : un récit de Mademoiselle Minette

Comme nous autres, mon humaine peut percevoir des halos d'une ou de plusieurs teintes autour de chaque individu de votre espèce. Vous, vous appelez cela, parfois « émotions, quelquefois « intentions » ou encore « caractère ». Nous, nous observons simplement la couleur de votre âme.

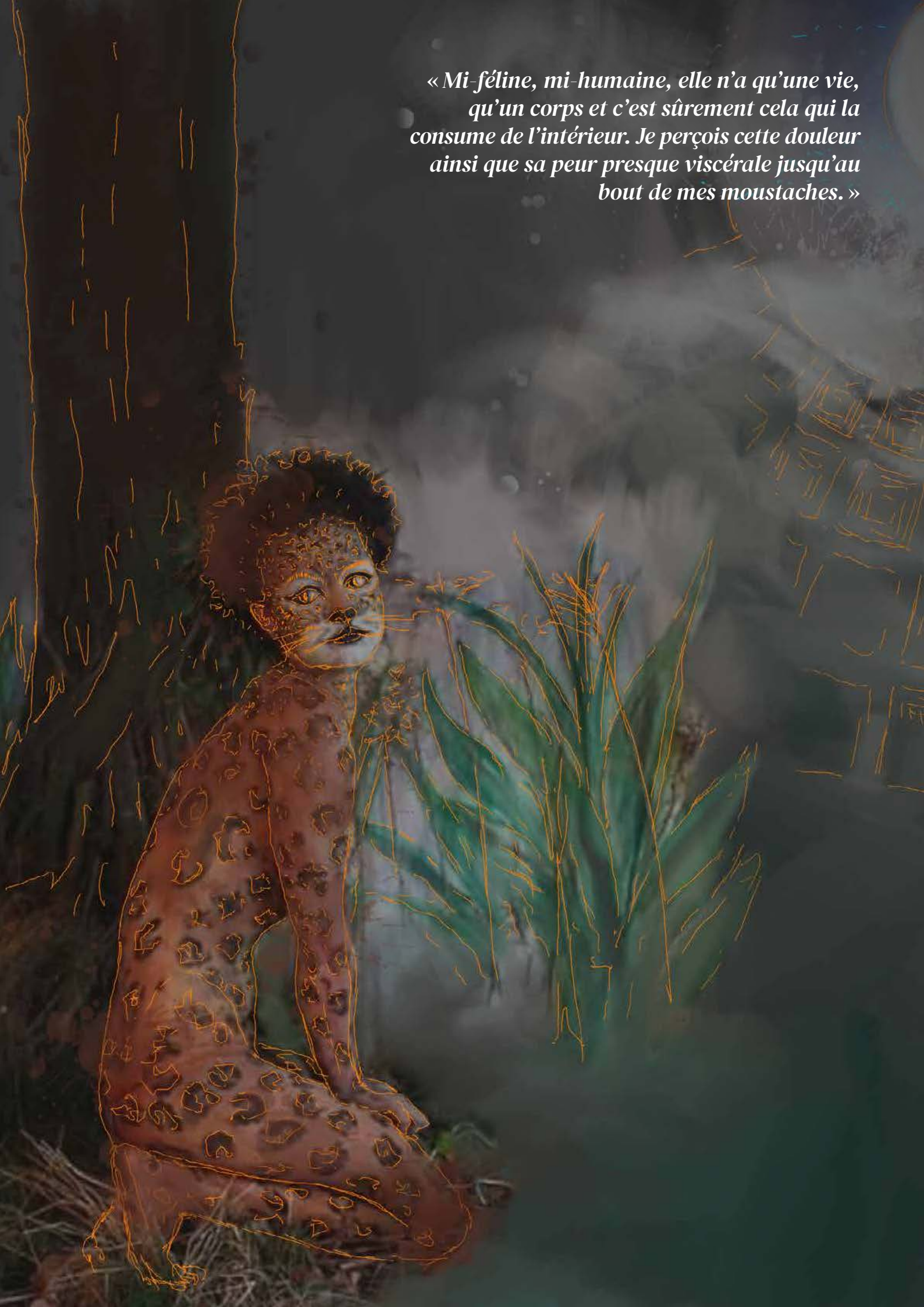
Depuis sa venue au monde, mon humaine avait rencontré beaucoup d'hommes verts, « mais à bien y repenser, quelques femmes aussi » me précisait-elle. Du vert pastel au vert émeraude, émanait l'instabilité, l'ambiguïté, vous savez tous ces gens qui vous font croire que ..., enfin peut-être ..., ceux qui soufflent le chaud puis le froid, jouent au chat et à la souris, mais c'est un jeu très, trop dangereux pour votre espèce. « Celui-là, c'est vraiment un bouffon, » me dit-t-elle un jour, en me parlant de l'homme qui venait de quitter son appartement. « C'est une juste référence aux jongleurs et troubadours présents à la cour du roi et qui étaient vêtus de cette nuance durant le Moyen-âge », lui répondis-je. Souvent, en rentrant de son travail, elle était presque éblouissante et ce n'était en rien un compliment de ma part. Sachez que la Trahison est d'un jaune éclatant, presque brillant chez certaines personnes. Aux premiers abords, tel l'or, ces individus peuvent vous attirer, mais ensuite, viennent les longs couteaux acérés plantés au milieu de votre dos. Les premiers coups ne font pas spécialement mal mais vous entaillent… entaillent votre confiance, votre estime de soi, puis votre être tout entier… Ainsi découpés, vous ne pouvez plus vraiment vous défendre. Le rouge irradie de celles et ceux qui sont assoiffés de pouvoir, gorgés d'orgueil mais surtout baignés de violence. Le rouge domine toutes les autres couleurs, les réduisant à néant les unes après les autres. Mon humaine est une pacifiste et elle ne se met que très rarement en colère mais face à l'ire flamboyante, il est si difficile de lutter. Les auras grises, empreintes de mélancolie, traînent leur ennui jusqu'au bord du gouffre, où la Tristesse incarnée vient les engloutir. Malheureusement, ils ne tombent jamais seuls, ces individus vous entraînent avec eux si vous les fréquentez d'un peu trop près et longuement.

Vers l'âge de 30 ans, mon humaine avait donc accumulé beaucoup (trop) de souffrances, de trahisons, de perversité et de cruautés à travers vos couleurs. N'étant pas entièrement d'origine féline, l'hybride qu'elle était ne savait comment s'en démunir, et c'est cela qui la rendit brusquement si malade.

S'en suivirent, vingt années de consultations, d'examens médicaux en tout genre et de toutes spécialités médicales mais vos soignants et votre médecine ne trouvèrent guère la cause de ses maux si mystérieux mais surtout ne purent en alléger les symptômes, ou alors, pour un laps de temps trop court. Et voilà en quoi réside la clé de ce mystère, tout est une histoire de temporalité. Nous autres, à travers nos nombreuses vies, nous avons le temps de vous rencontrer, de percevoir vos couleurs, parfois de les absorber mais sans jamais trop s'en imprégner. Et dans le cas contraire, si notre corps est trop « chargé » de vos nuances, nous abandonnons cette enveloppe charnelle. Mon humaine ne possède pas cette temporalité. Mi-féline, mi-humaine, elle n'a qu'une vie, qu'un corps et c'est sûrement cela qui la consume de l'intérieur. Je perçois cette douleur ainsi que sa peur presque viscérale jusqu'au bout de mes moustaches. C'est pourquoi nous passons de si longs moments roulées en boule l'une contre l'autre, ma truffe humide contre sa joue. Le temps, si capricieux mais si précieux, s'arrête alors et nous jouons à nous adresser de très lents et profonds clins d'œil car c'est ainsi que nous nous disons « je t'aime », nous autres.

Quelques mots sur l'auteur :

Mlle Minette, félin de son espèce, vit parmi nous depuis presque un demi-siècle (en plusieurs vies, bien entendu). Elle partage sa 5e vie avec Mlle Laly, qu'elle surnomme « l'humaine aux mille couleurs ». Dans ce récit, Mlle Minette nous donne l'explication de ce qualificatif.



« Mi-féline, mi-humaine, elle n'a qu'une vie, qu'un corps et c'est sûrement cela qui la consume de l'intérieur. Je perçois cette douleur ainsi que sa peur presque viscérale jusqu'au bout de mes moustaches. »

« Pas prévu non plus, que le rasage de ses cheveux lui causerait un tel chagrin et que la perruque lui donnerait l'air étonné d'un Playmobil. Les mille couleurs des foulards noués sur sa tête, la joyeuse affection de ses enfants, de ses amies n'y pouvaient au fond pas grand-chose. »

Texte 6

Un dur métier

« Elle ne savait pas au fond, si découvrir qu'elle était atteinte d'un cancer du sein avait été une surprise.

Il y avait eu chez elle comme un sentiment de fatalité à l'annonce. Sa grand-mère en était morte en 1981, la maladie ayant fini par gagner ses os et une décennie plus tard, c'est sa propre mère qui était tombée malade. Alors ?

L'annonce de son cancer à elle, sonnait comme une évidence ! Une évidence induite peut-être car par prévention, elle avait subi de nombreux examens et le lot de radiations qui allait avec. Elle avait bien tenté pendant quelques jours de ne pas voir dans la glace son mamelon disparaître comme rétracté dans l'épaisseur de l'aréole mais il avait bien fallu qu'elle reconnaisse que cette fois-ci elle y était.

Le 22 juin 2013, elle sut qu'elle était malade.

Ce qu'elle a pensé alors, c'est qu'il lui faudrait être concentrée, avoir du courage aussi. C'étaient les recommandations d'usage dans un tel cas et du courage, les femmes de sa famille n'en avaient jamais manqué. Elle ne pouvait donc pas faillir. Elle imaginait quelques mois voire quelques années compliquées mais elle n'avait pas prévu qu'à elle, on enlèverait tout le sein, pas prévu que le traitement durerait cinq ans, pas prévu que la fatigue serait insidieuse et présente et que personne ne saurait en définir la cause ! Physique ou psychique ? Pas prévu non plus, que le rasage de ses cheveux lui causerait un tel chagrin et que la perruque lui donnerait l'air étonné d'un Playmobil. Les mille couleurs des foulards noués sur sa tête, la joyeuse affection de ses enfants, de ses amies n'y pouvaient au fond pas grand-chose. C'était seule qu'elle effectuerait le chemin. Elle découvrit alors ce dur métier. Un métier fait d'apprentissages, de recherches, d'assimilation de connaissances en tout genre : de physiologie, de médecines complémentaires, de savoir-faire. De gestion aussi ! Des traitements, d'anticipation de leurs effets secondaires, d'organisation active des journées. Il lui fallait apprendre à lire son corps, à l'écouter et facultativement à écouter le corps des autres, étudier mais de façon fine la communication avec les soignants, les médecins pour ne pas en accepter n'importe quoi et défendre sa liberté de femme debout. Elle développa en même temps l'empathie et aussi la sympathie pour ses compagnes de route. Elle n'aimait pas la couleur rose, elle finit par l'adopter. Pendant cette période, elle fut contrôlée deux fois par la Sécurité sociale, ce qui sema le doute en elle ! Peut-être devait-elle travailler encore plus ?

C'est à la fin de ces années intenses d'acquisitions des savoirs qu'elle aperçut un prisme dans son œil droit.

Elle courut aussi vite qu'elle pût chez l'ophtalmologue qui la rassura sans détour « non, vous n'avez pas de métastase cérébrale », et il ajouta sans ciller « c'est une DMLA ».

Comme elle avait l'air particulièrement soulagée d'échapper à une récidive, il répéta d'une voix plus forte afin qu'elle comprenne bien « la DMLA est une maladie dégénérative et chronique de l'œil ».

À cet instant précis, elle réalisa que cette fois-ci, non seulement être malade était devenu son métier mais qu'il y avait aussi de fortes chances, sans parler de forts risques qu'elle y fasse définitivement carrière. La suite pensa-t-elle était à écrire… »

LAGADU

À lire, le(s) sens en éveil.

« J'étais si fière de ce surnom choisi par Mémé, personnage emblématique de la famille, fédératrice apaisante et tranquille. « Lagadu » m'appelait-elle, me singularisant de la tribu des petits enfants. Timide fillette invisible, elle me voyait. Adoubée en breton, j'aimais porter bien haut ce titre et relever tous les défis pour ma Reine en sabots de bois. Mémé en me nommant ainsi m'attribuait un pour-voir. Son regard bleu n'était plus si perçant. J'étais ses yeux : trouver l'aiguille perdue dans les chaussettes à repriser, tuer les mouches à coup de torchons spectaculaires, lui faire la lecture du journal, épier ses moindres gestes pour anticiper ses besoins … Flattée , j'attribuais à cette distinction, des effets secondaires magiques. Bêtement, je défiais le soleil aveuglant. Comme si l'astre pouvait détourner les yeux ! Dans mon imaginaire, je me la racontais grave ... Jusqu'à ce que le noir inonde mes yeux de son obscurité. « Lagadu » signifie les yeux noirs. Prémonition d'une maladie chronique : la rétinite pigmentaire ou comment la lumière chût.
Dans l'Absolu, je suis Lagadu. Au quotidien, je grandis à tâtons, envers et contre tout … »

« Tour à tour, émouvant et drôle, l'Auteure touche à tout, marraine de refuges animaliers et reconnue pour ses créations artistiques hautes en couleurs, joue d'autodérisions philosophiques pour dépeindre ses renoncements et ses reconquêtes face à la maladie. En insérant ses illustrations personnelles, elle signe ici une création singulièrement cathartique. Inspirante. » Polka magazine : « Chaque photo a son histoire »

« L'Auteure fait la part belle à sa relation avec les animaux préexistante à sa cécité. Les messages forts et incarnés donnent la parole à ceux qu'on écoute pas assez ou, qu'on ne voit plus. Bien vue la version audio ! » Trente millions d'amis : le magazine des amoureux des animaux.

VIE Sereine

Oser « Vivre Malgré »

Tour à tour veilleuse, témoin et bâtisseur, l'auteur a un engagement politique fort pour le commun. Elle s'efforce de restituer avec délicatesse son témoignage et tous ceux qu'elle a captés pour ouvrir des possibles et aider à construire une société plus juste.

Voilà 4 ans que Sereine mêle le récit de ses expériences à des plaidoyers appelant à la responsabilité de ses contemporains et qu'elle pose des conditions permettant l'exercice de cette dernière. Portée par une intégrité, une franchise et un altruisme auxquels elle ne peut renoncer, elle apporte de plus en plus de nuances à ses écrits, à mesure qu'elle se forme et s'informe, pour être toujours plus juste, et force de propositions.

Dans ce recueil, elle a rassemblé une partie des textes écrits, et souvent partagés pendant cette période. Elle y dévoile :

- ses espoirs adaptés ;
- ses coups de cœur parfois déçus ;
- ses coups de griffes aussi.

Aux *Hommages*, *Chroniques* puis *Points-Virgules* de 2020, ont succédé des *Tranches de Covid*, quand elle a tenté de nourrir ce hashtag au profit d'un des collectifs avec lequel elle a collaboré quelques temps. Puis elle a opté pour les *Vivre Malgré* plus en phase avec l'importance pour elle de témoigner sur les conditions de son rétablissement. Elle tient en effet à dire que vivre autrement est possible dès lors qu'on accepte de choisir ses essentiels. C'est ce « Vivre Malgré » qu'elle souhaite mettre en évidence dans ces pages :

- Vivre Malgré le point-virgule posé en février 2020 par une infection Sars-Cov-2 et les séquelles de cette dernière, toujours invalidantes à ce jour ;
- Vivre Malgré les violences de la société, celles des biens portants, fussent-ils soignants parfois, qui ne savent pas et/ou préfèrent rester dans leurs croyances mais aussi celles des malades enfermés si souvent dans leurs vécu et pathologie(s) et pensant que leur expérience a valeur universelle ;
- Vivre Malgré la récupération et l'utilisation parfois, la silenciation souvent et accepter donc le costume de Cassandre, parfois si pesant (et la temporalité des autres).

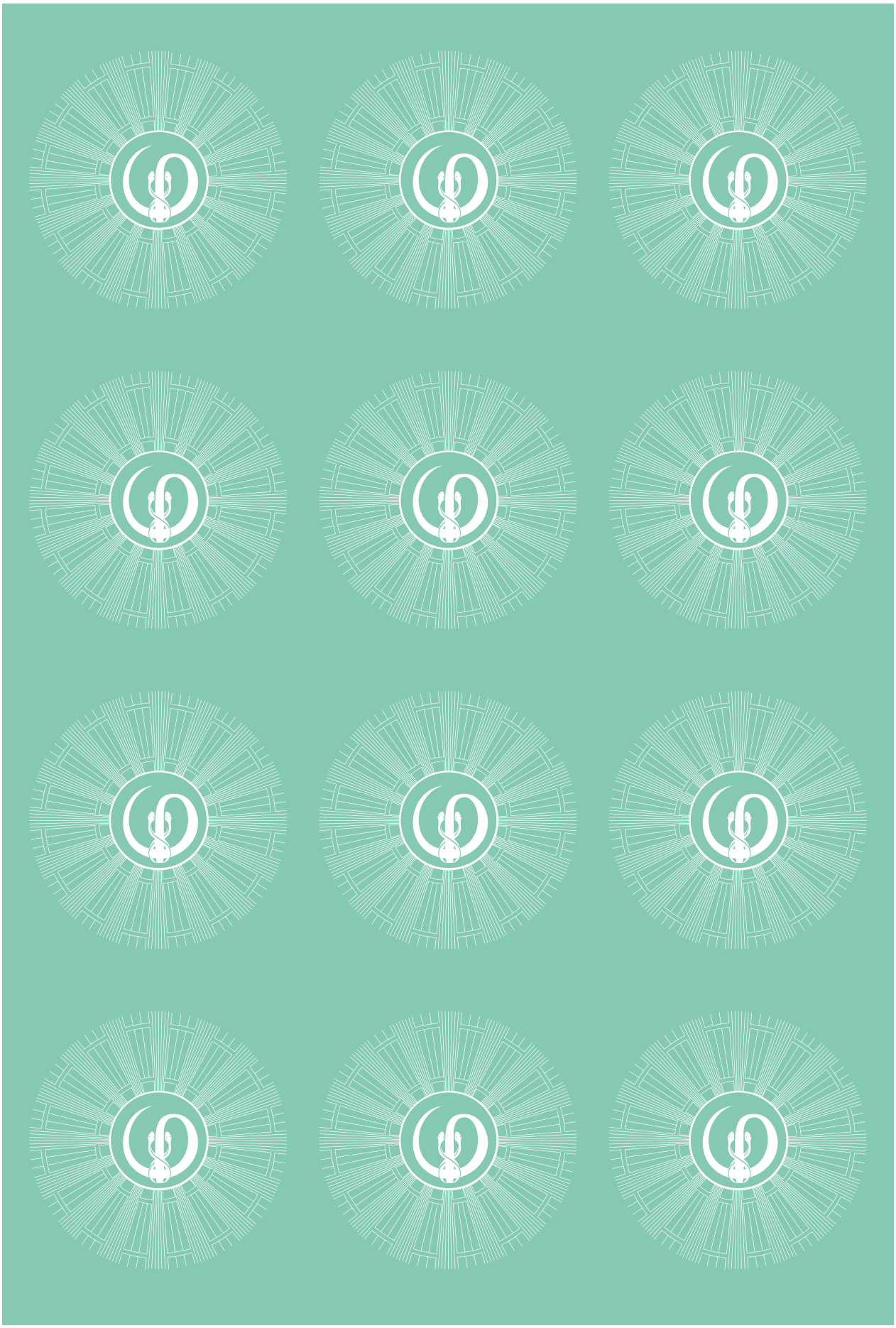
Au détour de ses écrits, Sereine nous entraîne aussi dans ses *Petits Bonheurs*, *Pauses Beau* et variations sur des *Citations* à la rencontre des essentiels qui donnent saveur à son quotidien. Elle revient au final avec gratitude sur ce que lui ont apporté ces années, sans pour autant effacer les difficultés avec lesquelles il faut composer.

Un témoignage qu'elle espère équilibré et évitant tout à la fois les écueils de la victimisation, de la positivité excessive, et d'une généralisation qui serait malaisante. En l'espèce, ce qui lui a ouvert des possibles n'est pas transposable car chacun doit tracer sa route avec ses capacités, qualités, soutiens et à un rythme qui lui appartient.

Xx € TTC
France / 2024
Editions Peps
ISBN 978-2-xxxxx-yy--z

Pour aller plus loin

- BAUDELOT, C., CAILLÉ, Y., LÉO, M., « Vivre l'épidémie avec une maladie chronique », *Terra Nova*, note mise en ligne le 12 novembre 2020, disponible en ligne. URL : https://tnova.fr/societe/sante/vivre-lepidemie-avec-une-maladie-chronique/
- BOURLOT, G., « Qu'est-ce qu'une narration ? Les fonctions psychiques de la narration », *L'Évolution Psychiatrique,* vol. 83, n°4, 2018, p. 627-645.
- BOYER, R., « Story telling contre virus », *Alternatives économiques,* article mis en ligne le 9 août 2021, disponible en ligne. URL : https://www.alternatives-economiques.fr/robert-boyer/story-telling-contre-virus/00099964.
- CHASSANG, M., GAUTIER, A., Les maladies chroniques, Conseil économique social et environnemental (CESE), avis adopté le 11 juin 2019, disponible en ligne. URL : https://www.lecese.fr/travaux-publies/les-maladies-chroniques.
- GATEAU, V., FLEURY., C, *Narrations, imaginaires et fonction de l'écriture dans les journaux de confinement,* rapport de recherche, Chaire de philosophie à l'hôpital, 2021.
- GATEAU, V. (auteure), MANDICH, J. (dessins), *Quand le récit fait soin. Paroles et récits de soignants – année 1*, coll. Savoirs expérientiels, Chaire de philosophie à l'hôpital, 2022, disponible en ligne. URL : https://chaire-philo.fr/wp-content/uploads/2022/05/CliniqueBurnOut_Chaire-Philo_WEB.pdf
- GRIMALDI, A., « Maladies aiguës, maladies chroniques », in GRIMALDI, A., CAILLE, Y., PIERRU, F., TABUTEAU, D., (dir.), *Les maladies chroniques, vers la troisième médecine*, Paris, Odile Jacob, 2017, p. 53-62.
- LHUILLIER, D., WASER, A.-M. (dir.), *Que font les 10 millions de malades : Vivre et travailler avec une maladie chronique*, Paris, Érès, 2016, 344 p.
- CABASSUT, J., MARTI, M., « Clinique narrative du trauma », *Cliniques méditerranéennes*, n°89, 2014, p. 7-20.
- LEPORE, S. J., SMYTH, J. M., (dir.), *The writing cure: How expressive writing promotes health and emotional well-being.* American Psychological Association, 2002.
- RICOEUR, P., *Temps et récit*, Paris, Seuil, 1985.
  — *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique, Paris*, Seuil, 1986.
  — *Soi-même comme un autre,* Paris, Seuil, 1990.
- WALTER, B., traduit par COHEN SKALLI, C., *Expérience et pauvreté*, Paris, Payot, 2018.
- TAPPOLET, C., « Les vertus de l'imagination : introduction », *Les ateliers de l'éthique,* vol. 5, n°1, 2010, p. 23-25.



Séance 8

24 mai 2024 – Conférencier invité soigné et auteur – POZLA

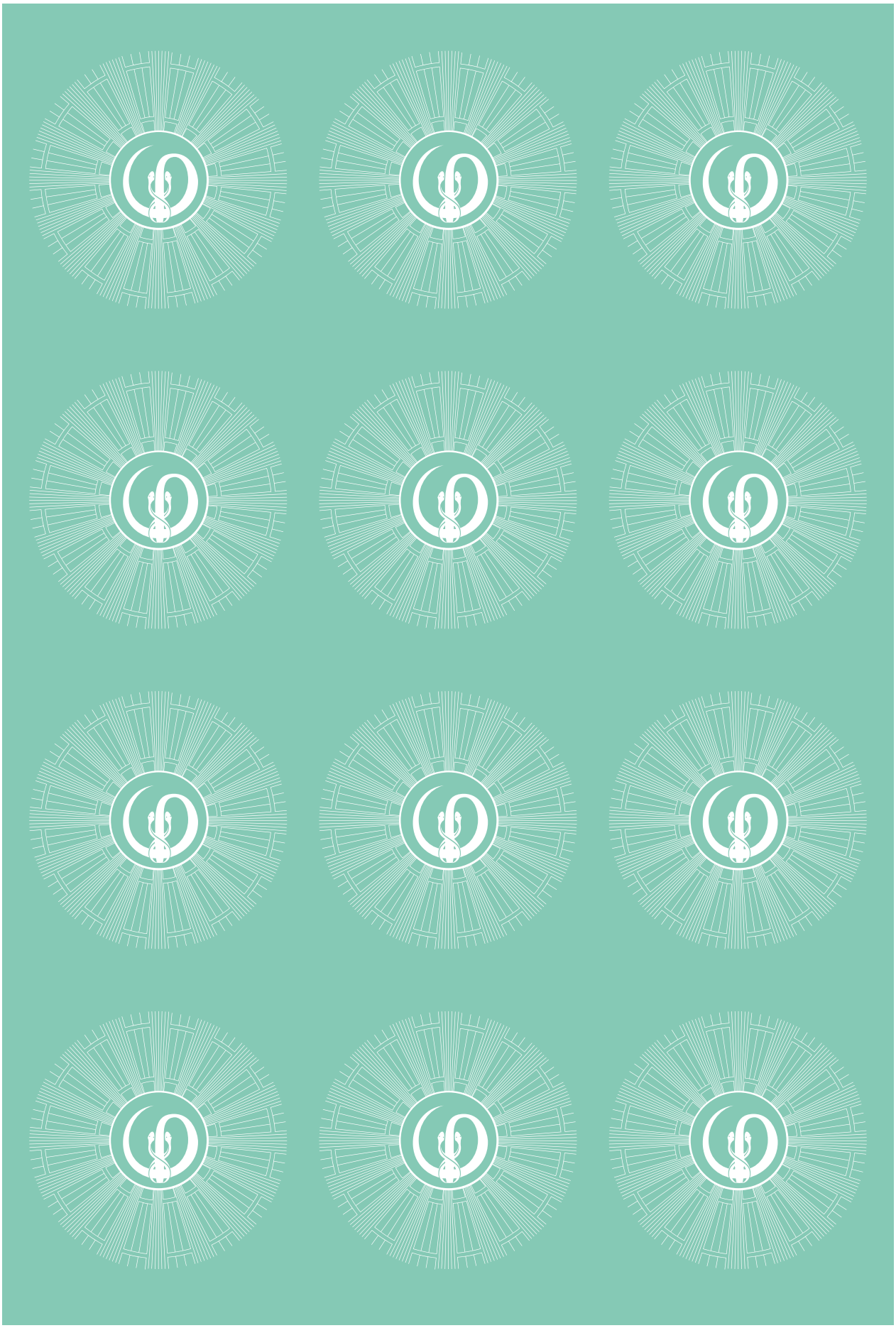
Le 24 mai 2024, l'artiste POZLA est intervenu à la Chaire pour nous parler des effets éventuellement thérapeutiques de la narration selon lui, notamment à travers sa BD autobiographique *Carnet de santé foireuse* (éd. Delcourt, 2015), dans laquelle il expose une partie de sa vie avec la maladie chronique. Cet album très personnel a été récompensé par le prix spécial du jury au festival d'Angoulême en 2016.

Dessinateur passionné et frénétique, Pozla est un artiste touche-à-tout. Auteur de bande dessinée et couteau suisse dans le monde du dessin d'animation, on le trouve au générique de films aussi différents que *Persepolis* (2007), *Ernest et Célestine* (2012) ou *Lascars* (2009). Il est tour à tour designer, animateur, storyboardeur, scénariste ou réalisateur sur des génériques, clips, courts métrages ou séries de renom.

Artiste graffiti depuis la fin des années 1990, il continue de peindre en grand en jouant avec l'univers urbain, où ses personnages déjantés et colorés viennent transformer une rue, un quartier. Certaines de ses œuvres sont monumentales.

Il développe son univers et ses histoires en bande dessinée, seul ou en collaboration. Il passe de la comédie trash-loufoque-post-apocalyptique (*Monkey Bizness* avec Eldiablo, 2018), à la bd jeunesse (*L'homme qui courait après sa chance,* Delcourt, 2020), à la bd reportage (*On va s'arranger*, avec Wilfrid Lupano), ou encore à l'autobiographie (*Carnet de santé foireuse,* Delcourt, 2015).

Dernier projet sur le feu, la série d'animation *The Doomies*, co-créée avec Andres Fernandez, mêlant comédie, suspense et frissons pour enfant, sortie sur la plateforme Disney + pour Halloween 2024.



Séance 9

Conclusion, 14 juin 2024 : Retours sur expérience

Exercice d'écriture : Racontez (en une page environ) le séminaire à quelqu'un qui n'y a pas participé, ou le dialogue entre deux participants qui échangent leurs points de vue sur le séminaire.

Texte 1

Tu me demandes pourquoi j'ai suivi ce séminaire.

Après avoir suivi celui sur « la clinique philosophique du burn-out des soignants », ce séminaire « Remettre la parole au cœur du soin : expérience de la maladie chronique » interpellait la soignante en moi, même si je ne suis plus sur le terrain.

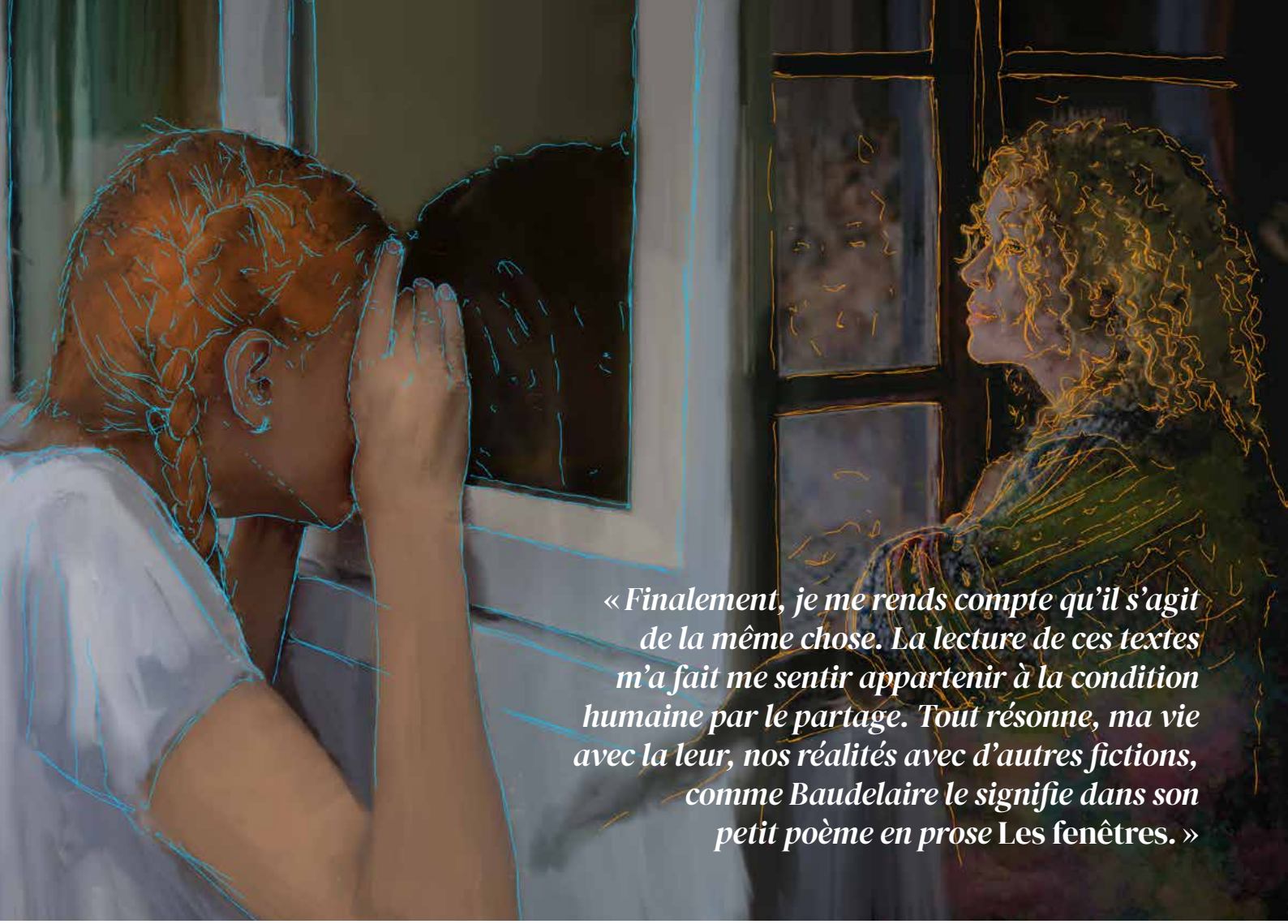
J'avais pu mesurer l'importance d'une parole exprimée par des professionnels de santé et autres professions proches de l'humain.
Étant membre actif d'une association s'intéressant particulièrement à la maladie chronique, j'étais avide d'entendre autre chose que ce que disent les soignants.
Il y a deux mondes, les personnes malades et ceux qui les soignent ou les côtoient.
Force est de constater que les propos en sont totalement différents, les perceptions divergent souvent.

Les paroles et écrits des personnes souffrantes révèlent en partie ce que le corps soignant discerne mal, la vie telle qu'elle est vécue ou ressentie, des lacunes aussi dans les réponses apportées aux besoins ou attentes. Que de chemin doit faire chacun pour qu'une rencontre « vraie » puisse exister.

Et pourtant, dans la vie de chaque soignant il est rare de ne pas côtoyer des personnes malades proches, parfois très proches.
Ce constat m'inspire une question : Pourquoi l'attention apportée aux personnes malades dans un entourage familial ou amical ne peut-elle pas s'étendre aux malades soignés dans nos institutions hospitalières ?
Manque de temps d'écoute ? De moyens ? De protection personnelle ?

L'intervention de Pozla était très éclairante et m'a reportée des années en arrière lorsque ma meilleure amie atteinte de la maladie de Crohn, elle aussi, me racontait ses stratégies d'adaptation dans la vie quotidienne.

Comme le séminaire sur le burn-out, celui concernant la maladie chronique a bénéficié de vecteurs écrits, dessinés et lus et cette approche plurielle permet des approches différentes qui s'enrichissent les unes les autres par la richesse des réflexions qu'elles suscitent.



« Finalement, je me rends compte qu'il s'agit de la même chose. La lecture de ces textes m'a fait me sentir appartenir à la condition humaine par le partage. Tout résonne, ma vie avec la leur, nos réalités avec d'autres fictions, comme Baudelaire le signifie dans son petit poème en prose Les fenêtres. »

Texte 2

D'autres vies que la mienne.

L'idée est simple. Ce séminaire réunit principalement des personnes souffrant de maladies chroniques et qui souhaitent écrire à ce sujet à partir d'une contrainte d'écriture proposée par la personne qui organise cette rencontre. On se retrouve donc tous, une fois par mois, autour de nos textes partagés une semaine avant. Les écrits sont anonymes. Si l'un d'entre eux nous a touchés, alors on peut le lire aux autres. Ensuite on le commente ensemble. La bienveillance est de mise, faisant partie des principes de l'atelier annoncés au début. Tous les participants respectent volontiers ces principes tellement l'ambiance de ce moment de partage invite à cela.

Les règles sont simples, la pratique intéressante. Je décide de m'inscrire pour vivre cette aventure. Je pense pouvoir me nourrir de cette expérience pour éventuellement la proposer aux patients auprès desquels j'interviens. De la distance donc. Tout est clair. Simple.

Mais c'était sans envisager l'inattendu que le surgissement de l'Autre peut nous imposer. Très vite et sans même que je comprenne quand cela a commencé, je me suis laissée prendre au jeu. Émue par ces cris étouffés dans l'écriture, j'ai voulu porter certains textes. Après leur avoir prêté mon âme pour qu'ils s'incarnent en elle, un temps, j'ai voulu leur donner une tessiture plus matérielle, plus sonore, en leur prêtant ma voix. J'ai eu l'impression de donner chair à ces expériences qui ne sont pas les miennes. Bouleversée. Parfois radicalement. C'est le mot. Bouleversée. Ces textes écrits par des gens que je ne connais pas, qui racontent la douleur de leur vécu ou de celle d'un proche, m'ont déplacée

intérieurement. Il me semble avoir en héritage, désormais, ces récits d'expériences que je raconte autour de moi parfois. J'ai imaginé les personnages en personne, et dans ma représentation mentale, sur les textes, je vois des visages, des scènes, j'entends leurs voix, alors même que je leur ai prêté la mienne. Je leur ai même parfois prêté mes larmes, ne sachant plus si je vivais ma peine ou la leur. Finalement, je me rends compte qu'il s'agit de la même chose. La lecture de ces textes m'a fait me sentir *appartenir* à la condition humaine par le partage. Tout résonne, ma vie avec la leur, nos réalités avec d'autres fictions, comme Baudelaire le signifie dans son petit poème en prose *Les fenêtres*.

Il se raconte l'histoire d'une femme qu'il aperçoit chez elle depuis sa fenêtre :

« Et je me couche, fier d'avoir vécu et souffert dans d'autres que moi-même.

Peut-être me direz-vous : « Es-tu sûr que cette légende soit la vraie ? » Qu'importe ce que peut être la réalité placée hors de moi, si elle m'a aidé à vivre, à sentir que je suis et ce que je suis ? »

D'autres textes que les miens, d'autres vies que la mienne, d'autres voix que la mienne, d'autres voix dans la mienne…

Merci pour ce partage en humanité.

Texte 3

« Tu vas te taire !!! »

Voici ce que je ne cessais de hurler silencieusement à mon mental avant de prendre ma décision. Je n'avais pas connaissance de ce projet d'écriture. Une relation m'avait envoyé un mail m'invitant à m'y intéresser…

J'avoue qu'au début en lisant : « Chaire de philosophie », je me suis demandé de quoi il s'agissait… Découvrant le programme, je me suis interrogée sur ma légitimité. Quel est le niveau exigé ? Ne suis-je pas en-deçà ? Quels sont les critères ? Est-ce que je coche toutes les cases ? J'ai trop souvent la malicieuse habitude d'en déborder.

Tiraillée entre l'envie et le doute, je multiplie les messages présentant mon profil. Je sollicite des avis multiples et les réponses sont rassurantes, engageantes. Je peux m'inscrire si je le veux.

Je suis chanceuse de façon exponentielle.

Actuellement, je ne vis avec aucune maladie chronique, j'aime l'expression sous toutes ses formes et pour toutes ses fonctions et, à l'hôpital comme au domicile, j'accompagne des personnes présentant des vulnérabilités plurielles et singulières. Je fais des rencontres et je crée des liens uniques. Si ça, c'est pas d'la chance…

« Cerise sur le Gateau », me voici inscrite pour plusieurs mois. Sans aucune pression, libre dans un cadre bienveillant je découvre la démarche. Une fois tous les mois et demi, les pauses méridiennes prennent les visages et les voix des visioconférences.

En entrée un hors-d'œuvre théorique garni, relevé avec soins et talent par un artiste inspiré, s'ensuit un service à volonté de plats de résilience surprenants.

Copieuse la pause, nourrissante aussi et très digeste. J'ai pris ma carte de fidélité, et les rares fois où je n'ai pu y prendre part, je retrouvais mes smileys en recevant les « contes » rendus. Mon absence n'était pas dommageable, je retrouvais ma place simplement.

Cet espace d'écriture, d'interactions et d'écoute m'a offert l'opportunité de porter paroles. Les paroles du quotidien. Je remercie toutes les personnes qui m'accordent leur confiance et m'accueillent auprès d'elles. Ensemble nous partageons regards, gestes, mots et silences. Je leur suis fidèle et reconnaissante. Elles m'inspirent tant. Elles m'aident à écrire et me permettent de porter leurs paroles.

Je n'ai jamais plus entendu cette voix du début : « Tu vas te taire ! » Non. Ces ateliers sont devenus des porte-voix. Ils clament, confient, dénoncent, revendiquent, témoignent, expliquent, soulagent en mettant les paroles au cœur du soin.

J'en ai fait l'expérience par procuration et j'en sors ravie avec encore plus grand appétit.

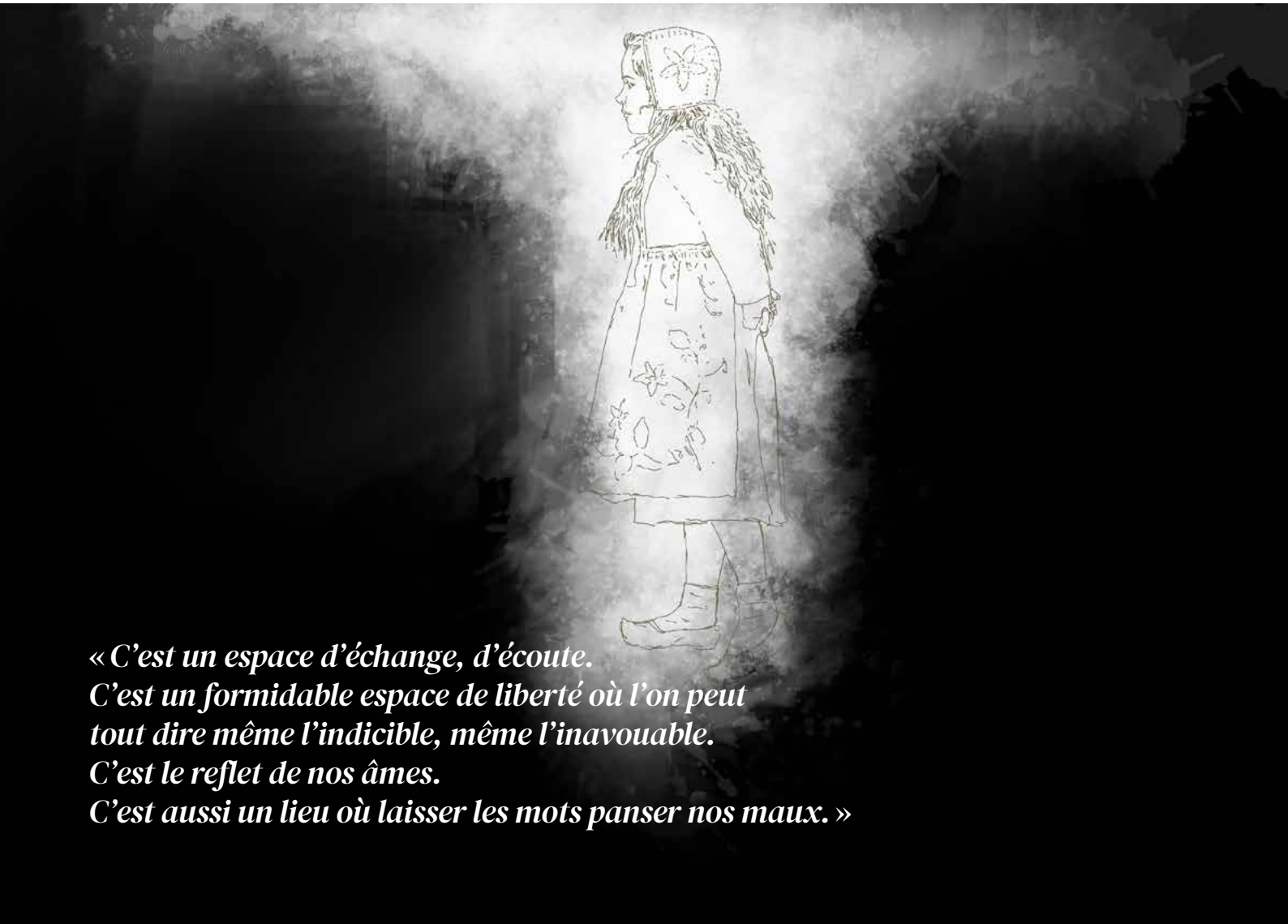
Y a pas du rab ??? Mesdames Gateau et Gasnot : MERCI.

Texte 4

Le séminaire…

C'est un espace d'échange, d'écoute.
C'est un formidable espace de liberté où l'on peut tout dire même l'indicible, même l'inavouable.
C'est le reflet de nos âmes.
C'est aussi un lieu où laisser les mots panser nos maux.

Après, la seule chose que, vraiment, je changerais dans le séminaire, c'est son nom. 😉
Car, pour moi, le séminaire évoque l'école qui forme les futurs curés !
J'aurais plutôt envie de l'appeler l'Atelier.
Parce que dans un atelier, on bricole, on apprend les uns des autres, on se coltine à la matière, on ose expérimenter et à la fin, on crée !



« C'est un espace d'échange, d'écoute.
C'est un formidable espace de liberté où l'on peut
tout dire même l'indicible, même l'inavouable.
C'est le reflet de nos âmes.
C'est aussi un lieu où laisser les mots panser nos maux. »

Texte 5

Gratitude pour l'aventure du séminaire «Chronicité et vie ordinaire» 2023-2024

La chaire de Philosophie à l'Hôpital a proposé cette année 2023-2024 de remettre la parole au cœur du soin pour les personnes concernées (pas nécessairement au sens de directement touchées) par une ou plusieurs maladies chroniques. Malades, aidants, soignants et citoyens, avec cumul possible de casquettes, étaient les bienvenus dès lors qu'ils prenaient soin, lors des échanges, de ne pas piétiner les fleurs du jardin de leurs voisins du jour.

Nous nous sommes retrouvés donc neuf vendredis – pour ceux qui ont suivi tout le cycle du séminaire (car il était possible de grappiller ou de prendre le train en route), d'octobre 2023 à juin 2024, pendant une heure trente (de 13h00 à 14h30), en distanciel, chacun devant nos écrans respectifs.

Selon un rituel immuable, Valérie Gateau, philosophe et chercheuse associée, commençait à partager à 13h05 son diaporama en remerciant ceux grâce à qui nous nous retrouvions puis en précisant/rappelant comment la séance allait se dérouler, pendant que Déborah Gasnot, assistante de gestion, accueillait les retardataires. Derrière son clavier, Jacopo Mandich était prêt à croquer les participants qui le souhaitaient (les autres étant invités à couper leur caméra).

Valérie a toujours réussi le tour de force de nous délivrer un exposé complet, moyennant un débit souvent rapide, pour à 13h30 laisser la place à la lecture des textes :

- écrits par les participants qui le souhaitaient pour 7 séances,
- quand ceux de la première avaient été sélectionnés par la chaire de philosophie pour nous familiariser avec l'exercice,
- et que la séance 8, sous forme de carte blanche donnée à Pozla pour nous présenter la genèse de son *Carnet de santé foireuse*, a donné lieu à des échanges avec le réalisateur et dessinateur.

Cette lecture des textes était suivie d'un temps d'échanges où chacun pouvait dire ce qui le faisait réagir, en prenant la parole ou en laissant des messages écrits. Déborah, alias « *la voix du chat* », s'en faisait alors le relais. Elle nous a aussi parfois partagé des analyses thématiques/croisées des textes ou indiqué à quelle lecture cela faisait pour elle écho. Jacopo pendant ce temps illustrait les textes sur lesquels nous échangions.

De séance en séance j'ai pris plaisir à découvrir les textes des autres participants, à me laisser interpeller, bousculer, émouvoir, cueillir. J'ai appris encore, en quoi et comment, les pathologies impriment leurs marques, différemment, selon la constitution de chacun, les soutiens dont il bénéficie (ou pas) et comment d'autres apprenaient à vivre autrement malgré les symptômes, les douleurs et handicaps, l'identité à recomposer. J'ai vu à l'œuvre l'universelle singularité de la maladie, celle qui me pousse à toujours chercher les mots les plus justes, pour ne blesser personne en niant, par une expression généralisante, le vécu de l'autre. J'ai lu des trajectoires, mesuré l'empreinte des imaginaires et univers de chacun. Merci encore à celles et ceux qui ont partagé. Entendre chacune de vos vérités m'a permis de nourrir la délicatesse et le décentrement nécessaires pour, peut-être, pouvoir mieux accompagner.

J'ai découvert aussi grâce au regard des autres sur mes écrits qu'ils étaient, parfois par leur forme même, porteurs et révélateurs de mon vécu. Merci à celles et ceux qui ont ainsi tenu le miroir et m'ont donné de mettre le doigt sur des grilles de lecture que je n'avais pas forcément identifiées et qui m'ont permis de réajuster quelques pièces du puzzle de mon rétablissement.

Valérie Gateau

« De séance en séance j'ai pris plaisir à découvrir les textes des autres participants, à me laisser interpeller, bousculer, émouvoir, cueillir. »

Texte 6

Tu t'es installée sans explications,
Tu as pris mon corps en possession.
Sans ménagements, j'ai hurlé,
J'ai maudit ce corps imposé.
Tu t'es fait silencieuse au point de me duper,
Pour finalement revenir me broyer.
Le temps me tue plus vite que tout,
Je ne vois de moi que du dégoût.
Je renonce et tu prends le pouvoir,
Je lutte contre trop de désespoir.
Mystère biologique
Souffrir n'a pas de logique !
Tu as pris ma progéniture,
Comme un trophée sale ordure.
Je te rejette tel un insecte gluant, un microbe
Même si ton nom est sur mon corps comme une robe.
Union macabre
Tu ne fais pas celle que je suis !
De mon âme tu n'as rien détruit
Ironie de l'histoire à son comble,
Avec moi, tu iras à la tombe.
Là sera ma victoire.
Le deuil de VERNEUIL

Texte 7

J'ai osé poser mes yeux sur ce corps, comme on regarde un paysage simple mais encore inconnu. Passer les orteils sans comprendre comment ils soutiennent tout ce qui va suivre, Glisser sur les rotules, à la manière d'un franchissement de dos d'âne et entendre le châssis du véhicule craquer comme ces rotules savent le faire le matin, rouillées par le sommeil, mais pas par la douleur. Longer les cuisses et deviner les premiers signes… Tissus cicatriciels, rougeurs et crevasses qui ont abrité il y a peu le monstre. L'approche de l'intimité est aussi traumatique que pour les visiteurs d'un ancien site de guerre, on peut y voir le massacre par le nombre d'impacts, comme ces collines creusées par les obus de la Première Guerre mondiale, sans besoin supplémentaire de voyeurisme, le constat est accablant, déjà. Il reste encore ce ventre, marqué lui aussi là où il n'est pas censé l'être. Autant une femme peut ressentir une certaine affection pour sa poitrine, autant, ici, il est clair qu'on ne peut pas parler d'affection sauf en termes de maladie. Une maladie qui affecte la peau autant que l'âme. Les seins meurtris jusqu'aux aisselles qui ne sont plus en capacité de faire ce pour quoi elles existent, permettre les mouvements, comme prendre son enfant dans ses bras ou enlacer quelqu'un ou même ouvrir le placard du haut. Mais qui voudrait être pris dans ces bras ? Même le cou et les oreilles semblent atteintes par ces crevasses violacées qui hurlent à qui les verrait : « Foutez le camp, cette chose est malade !!! » Aucun sourire, ni le meilleur sens de l'humour ne permettent la proximité si courte soit-elle avec une telle chose. Imaginez si nos pensées étaient autant visibles que nos souffrances. Mais ne le sont-elles pas ? J'ignore le visage, j'ai trop peur d'y voir la somme du chagrin qu'il contient. Alors j'ai détourné le regard pour le plonger dans le ciel, essayant de transposer ma solitude à l'immensité, j'ai hurlé et hurlé encore espérant, imaginant le déchirer, lui cracher ma douleur comme il me crache sa beauté. Je voudrais le taillader des coups de scalpel qui ont tranché mon corps. Chaque rayon de soleil m'insulte pour lui vouloir le mal que cette maladie me fait. Suturer le ciel, pour ne garder que le soleil. Mais le soleil est visible de tous, lui, au moins. Nous les « Verneuil » personne ne veut nous voir, ni savoir.

Texte 8

J'ai pris le train en marche et de ce fait j'ai participé seulement aux deux dernières séances.

J'y ai trouvé des moments de réconfort mais aussi des moments de mal-être, voire de souffrance.

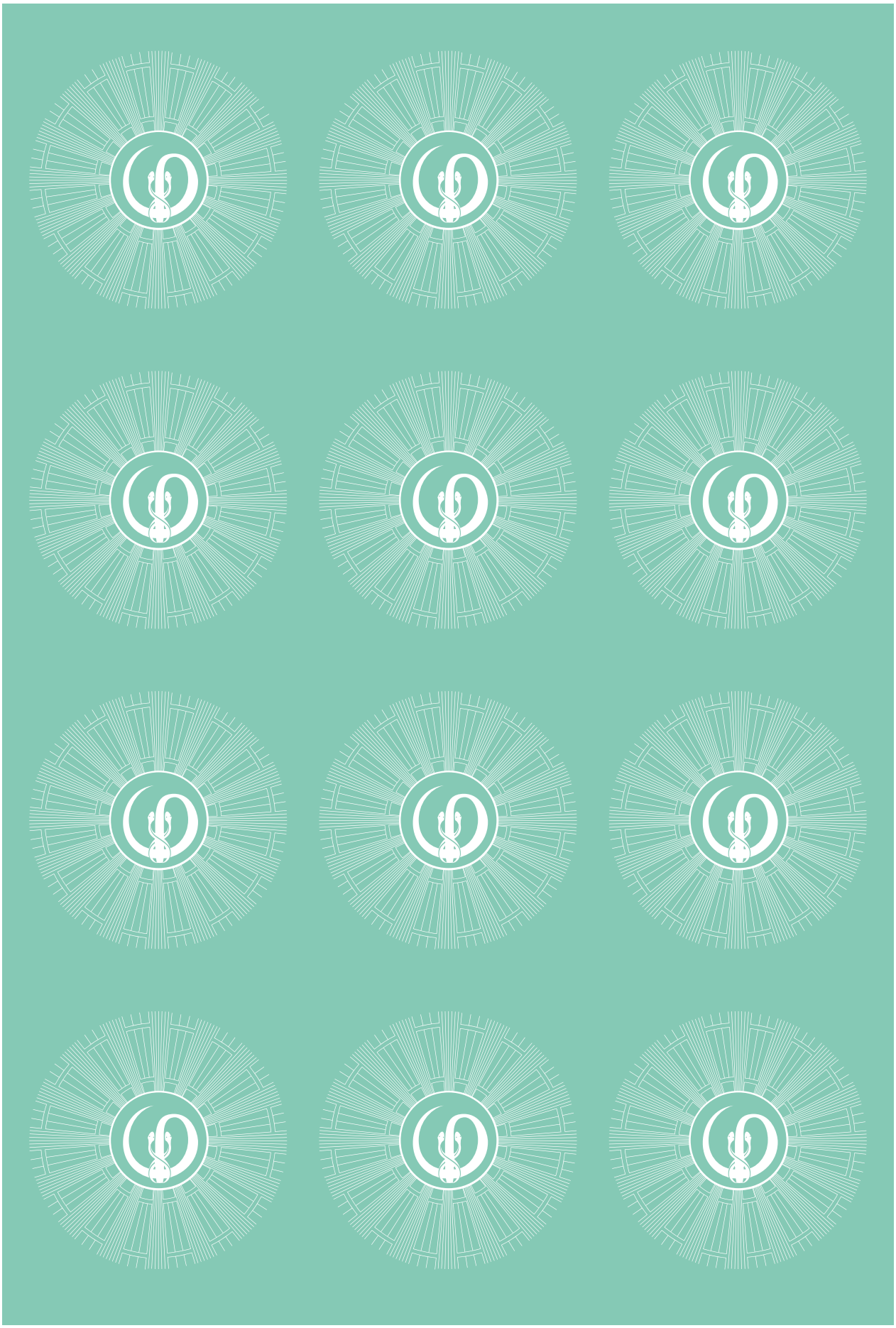
J'appartiens à trois mondes :

- celui des soignants : je suis cancérologue depuis 40 ans.
- celui des soignés : j'ai été traitée pour 2 cancers différents ces 10 dernières années.
- celui des proches-aidants pour mon fils atteint d'un trouble psychique, en errance de diagnostic et de traitement depuis plus de 4 ans. La défaillance du soin, voire la maltraitance, sont au rendez-vous. Le récit médical est refusé par l'équipe médicale qui est censée prendre en charge mon fils, ceci est pour moi inacceptable.

Je vais continuer mon combat, les mots me manquent car l'émotion est très grande.

L'accompagnement d'un proche atteint d'un trouble psychique navigue entre la crainte de la récidive de l'épisode aigu qui mène aux soins sous contraintes, expérience extrêmement douloureuse, et la peur du suicide de son proche, l'envahissement par un sentiment de culpabilité car il n'a pas accès aux soins qui lui permettraient de se rétablir. La psychiatrie parle du rétablissement grâce à la réhabilitation psycho-sociale mais ce ne sont que des mots, il n' y a aucun moyen mis en place dans notre région. Il est dur de voir que le mensonge envahit le monde du soin.

Toutefois il faut garder un peu d'espoir.



Conclusion

Lorsque nous avons débuté l'atelier, nous souhaitions proposer un espace de narration centré sur l'expérience de la maladie chronique. Il s'agissait d'ouvrir aux participants la possibilité de partager leur vécu autour de la maladie par le récit, soit en écrivant un texte, soit en participant au temps d'échange collectif proposé à chaque séance, soit les deux. Nous voulions, selon les recommandations du CCNE[1], remettre l'éthique, l'écoute et la participation des usagers au cœur du soin, en recréant des temps de verbalisation, de récit et d'écoute.

En effet, entre l'annonce parfois difficile, la mise en place de traitements et les modifications du quotidien, la maladie chronique peut changer notre rapport aux autres et à nous-mêmes, et conduire à des situations d'isolement et de souffrance qui affectent l'identité. L'atelier était conçu comme un premier pas permettant de verbaliser son vécu et de le partager avec d'autres par le prisme de l'écriture et de la fiction. Comme cela a été décrit[2], la fiction permet d'évoquer des sujets difficiles sans avoir à se dévoiler personnellement. Elle offre une scène neutre et partagée, sur laquelle des préoccupation profondes, existentielles, parfois personnelles peuvent se discuter collectivement sans que l'on doive se livrer ou parler de son intimité[3]. Contrairement à l'essai et au documentaire qui proposent un état des lieux factuel ou critique, la fiction permet enfin « *de mettre en lumière ce qui n'est pas accessible aux deux formes précédentes : les émotions, les contradictions, les aspirations, les projets, les utopies, les formes idéales de la relation de soin* »[4]. C'est pourquoi chaque séance de l'atelier proposait, en plus des éléments théoriques destinés à mieux comprendre les vécus de la maladie chronique, un exercice d'écriture fictionnel à réaliser en amont de la séance et un temps de lecture collectif des textes.

À l'issue de l'atelier, nous avons proposé aux participants un retour d'expérience. Deux modalités d'expression de ce retour étaient ouvertes : un temps d'échange lors de la dernière séance, et la possibilité d'évaluer l'atelier par un questionnaire traité anonymement. Lors du temps d'échange, une grande satisfaction a été exprimée par les organisateurs et par les participants. De nombreux participants ont souligné la très grande qualité des textes et le plaisir de les découvrir et de les lire. Ils ont témoigné de l'importance du sentiment d'appartenance au groupe qui s'est installé dans le temps, et ont mis en avant la richesse des croisements entre les apports théoriques, les textes et les dessins.

1. CCNE, Avis 140, à compléter https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-11/Avis140_Final_0.pdf
2. Wenger Alexandre, La place de la littérature dans les cursus médicaux, *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine,* Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer, (Dir.), Paris, Doin, 2020.
3. Wenger Alexandre, La place de la littérature dans les cursus médicaux, *Les humanités médicales. L'engagement des sciences humaines et sociales en médecine,* Céline Lefève, François Thoreau, Alexis Zimmer, (Dir.), Paris, Doin, 2020.
4. Zaffran, M. (2010). Le médecin-écrivain, l'éthique et l'imaginaire. *Les ateliers de l'éthique / The Ethics Forum*, *5* (1), 83–100. https://doi.org/10.7202/1044417ar

Le questionnaire a été adressé aux 54 participants inscrits à l'année. Après l'envoi du questionnaire et 3 relances par mail, 13/54 personnes ont complété le questionnaire (24% des participants). Les répondants avaient entre 45 et 76 ans, avec une moyenne d'âge de 55 ans. 12 étaient des femmes et 1 était un homme. 8/13 vivaient avec une maladie chronique, 6/13 accompagnaient un proche malade, et 4/13 accompagnaient professionnellement une personne malade (les participants étaient parfois malades et aidants ou bien malades et accompagnants).

Le questionnaire comprenait des questions à choix multiples et des questions ouvertes. Pour les questions à choix multiples, les résultats étaient les suivants. L'ensemble des répondants estimaient que l'atelier leur avait été bénéfique ; 9/13 estimaient qu'ils étaient mieux outillés pour partager autour du vécu de la maladie chronique ; 9/13 se sentaient plus à même de comprendre l'expérience de la maladie chronique ; 11/13 considéraient que l'atelier avait permis une mise au jour de leurs connaissances sur la maladie chronique et son vécu ; 12/13 estimaient très satisfaisante ou satisfaisante la possibilité de s'exprimer librement. Enfin tous les participants recommanderaient cet atelier à des proches ou des connaissances.

Les questions ouvertes permettaient aux participants d'exprimer plus librement et plus longuement leurs évaluations et avis sur l'atelier. Plusieurs points ressortaient des réponses.

D'une part, les répondants considéraient que l'atelier leur avait permis de s'exprimer, avec des témoignages comme : « *Cela m'a permis de mettre des mots sur des situations où l'on pourrait penser n'avoir rien à dire* »[5] ; de trouver *« le courage de l'expression* ». L'atelier offrait « *une heureuse occasion de me poser, de poser des mots et d'écouter d'autres sur des chemins de vie assez proches* ».

D'autre part, les répondants accordaient de l'importance au collectif qui permet de partager, de se connaître et de se reconnaître dans le groupe : *« Ce qui m'a été particulièrement bénéfique est sans doute le regard de tiers sur mes écrits qui ont été lus* » ; « *Le cadre de la discussion est pour moi important et permet de mieux comprendre ce monde qui nous entoure et le besoin d'accompagnement (aidant notamment*) ». D'ailleurs, pour plusieurs participants, c'était le collectif et ses apports qui faisaient que cela « fonctionnait » pour eux : « *En lisant un texte écrit par une personne malentendante* » ou encore au « *moment où la personne qui [lisait] le texte [exprimait] ses impressions* », le partage s'installait plus clairement.

Les temps de partage étaient particulièrement appréciés. Pour certains c'était une première : « *C'est la première fois que j'ai eu l'occasion d'écrire et de partager mon vécu* ». Pour d'autres, le dispositif (apports théoriques, écriture, lecture) permettait « *l'écoute et le partage intime d'expériences de vie fortes* ». Ces temps de partage donnaient l'occasion « *d'entendre des retours sur (s)es écrits : espace de reconnaissance, de confirmation que (s)on vécu/ressenti est intéressant à partager mais aussi d'élargissement des horizons* ».

Enfin les dessins étaient perçus comme facilitant l'écriture et la parole : « *L'accompagnement en dessin décontractait les moments partagés ensemble et introduisait/proposait une dimension artistique à nos démarches personnelles de travail sur nos propres travaux : libérateur !* »

Plusieurs répondants proposaient aussi des pistes d'amélioration pour la poursuite éventuelle de l'atelier ou d'autres dispositifs du même type. Pour certains, il serait mieux de commencer par les temps de lecture et d'échange avant de passer aux apports théoriques, pour d'autres, l'atelier devrait aussi offrir des aides pour l'expression écrite (suggestions rédactionnelles, etc.) ; pour d'autres encore, il serait bien d'ouvrir aux récits plus largement qu'aux seuls récits écrits en mobilisant également le théâtre et le cinéma. Enfin, plusieurs répondants souhaitaient que les textes et dessins soient mis à disposition des patients, ce qui est l'objet de ce recueil de textes.

5. Les passages en italiques et entre guillemets sont des citations des verbatims des répondants.

Ces évaluations et suggestions vont dans le sens des recommandations du CCNE[6] et plus largement de tous ceux qui plaident pour un soin plus humain et centré sur l'écoute et l'empathie[7], et nous espérons que l'atelier inspirera d'autres dispositifs de narration dans le soin.

En tant organisatrices et organisateur, nous avons constaté à quel point le groupe était prolixe. Nous recevions à chaque séance une petite dizaine de textes. Ces textes nous ont surpris et touchés tant par leur qualité que par leur quantité, et ils ont toujours été formidablement illustrés. C'est pour cela que nous avons décidé de tous les reproduire en intégralité, plutôt que d'en donner à voir seulement un échantillon. Dans ces textes, les multiples émotions qui traversent les personnes atteintes ou accompagnant des proches vivant avec une ou des maladies chroniques se ressentent. Elles apparaissent, claires et vives, sous la plume de chacune et chacun, avec leur façon unique et signifiante de les exprimer : de la poésie à la prose, du réalisme au surréalisme, de l'autobiographique au fictionnel. Leur style varié montre qu'il n'y a pas deux vécus qui se ressemblent. Les textes nous rappellent que toujours, dans le soin, tâcher de nous centrer sur la personne et son vécu plutôt que sur la sémiologie de sa maladie doit être notre attitude première. Certains des textes ont su, avec calme et sérieux, rappeler qu'il n'y a après tout de médecine que parce qu'il y a des malades : que sans ce qui s'expérimente tous les jours dans leur chair et leur être et sans eux pour le dire et le décrire, certaines maladies resteraient encore aujourd'hui inconnues, quand d'autres sont encore mal-connues et mal-reconnues. C'est-là toute une fonction politique de la narration. Ce recueil n'est pas simplement un assemblage de témoignages « émouvants ». Le comprendre ainsi serait une erreur. Il n'est pas un roman. Il n'est pas non plus une fiction. Il est la vie de nos collègues, de nos voisins, de nos proches, la nôtre. Selon les estimations, c'est la vie de 10 à 20 millions de personnes en France. C'est beaucoup. C'est une personne sur sept, voire une personne sur quatre.

Il n'aurait pas été possible d'organiser cet atelier sans le soutien de celles et ceux qui l'ont rendu possible et à qui nous souhaitons témoigner toute notre reconnaissance : la Chaire de philosophie à l'hôpital et son équipe, en particulier Cynthia Fleury et Clara Otto ; et la Maison des Usagers et Associations du Centre Hospitalier Vannes Atlantique, en particulier André Le Tutour. Toute notre reconnaissance aussi à Pozla, qui nous a apporté ses témoignages et éclairages avec une grande générosité. Un grand merci à Jacopo Mandich, qui a participé par ses dessins à la dynamique du groupe.

Nous voulons enfin exprimer notre profonde gratitude à celles et ceux qui ont participé à l'atelier, pour une ou plusieurs séances, à l'écrit ou à l'oral, et dont les contributions et la confiance ont permis à l'atelier de se constituer comme un lieu vivant de partage et de récit.

6. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2022-11/Avis140_Final_0.pdf
7. Pierron, J.-P., Chvetzoff G., *Médecine, langage et narratio*n, Dijon, Éditions Universitaires de Dijon, 2021, 132p.

Merci à Atieh Asgharzadeh, Chantal Bauchetet, Charlotte Bondu, Mary Bordeaux, Célia Cardoso, Anne Cateloy, Elisabeth Collin, Nathalie Dallies, Magali Ferrer-Rigaud, Marie-Pierre Fortin-Marin, Hélène Gadenne, Carole Gautier, Camille Génie, Hélène Gerbal, Véronique Girard, Anne-Claire Gouache, Nicole Guidicelli, Michel Guillevin, Diana Guloja Vucic, Bruno Henri Guinand, Ghislaine Hierso, Othilie Kowalski-Nicollet, Karine Laignel, Laurence Larigauderie, Lisa Laroussi-Libeault, Christine Larrieu, Fabienne Le Romanser, Sophie Liebman, Maria Torrent, Antoine Médawar, Jocelyne Métrailler Al-Sayegh, Aïssa Nemiri, Corinne Nowak, Fanny Paul, Joris Picard, Fabienne Ragain-Gire, Marie Rosier, Anne Thouin, Nina Tousch, Othello Vidal, Marie-Aude Visine, Amina Zaza.

Valérie Gateau,
Déborah Gasnot,
André Le Tutour.

Site : *chaire-philo.fr*
Twitter : *@hospiphilo*
Facebook : *ChairePhilosophieAHopital*
Contact mail : *contact@chaire-philo.fr*