

Regard des patients sur la qualité dans nos systèmes de santé

Georges Larbuisson – Comité de patients du CHU Liège

« L'attention des participants est attirée sur le fait que la présentation ci-après et son contenu concernant les illustrations au CHU de Liège sont la propriété exclusive du CHU de Liège. La diffusion de cette présentation a pour seul objectif de fournir un support pédagogique aux participants.

*Il est dès lors **formellement interdit** à toute personne de reproduire ce document (notamment par photocopie mais aussi par toute autre nouvelle technologie), partiellement ou totalement, de le stocker dans une base de données ou de le communiquer au public, de quelque manière que ce soit »*

C'est toujours difficile pour moi de prendre la parole : je ne sais jamais si je dois parler en « je » ou en « nous les patients ». Parler en « nous les patients » semblerait indiquer que je divise le monde entre nous les patients du latin Pati ceux qui souffrent et ceux qui ne souffrent pas. Ce qui implique tout le monde sensible et donc les animaux qui souffrent aussi mais qui n'ont pas la parole et donc je parlerais pour eux aussi.

Alors me faut-il parler en nous les patients « nous qui sommes vraiment des patients » par rapport aux « non patients », aux pas patients avec une marge pour des ajustements et des catégories.

Alors me faut-il parler en « nous les patients ordinaires » et qui sommes ceux qui souffrent dans leur corps d'une maladie que le système de santé va soigner et guérir ou non. Ceux qui souffrent que leur niveau de santé n'est plus, de manière temporaire ou plus définitive, celui qu'il était avant et qui voient cette « souffrance morale » trop souvent et si maladroite qualifiée de « dépression ».

Je ne suis plus celui que j'étais avant, je suis une souffrance dont je ne comprends le sens, j'ai peur de ce que je vais devenir et je ne suis pas capable de le vivre.

Alors me faut-il parler en « nous les patients sans le savoir » et qui sommes ceux que le système de santé par ses examens et ses analyses de précision déclarent malades alors que nous ne ressentons pas, pas encore, la maladie dans notre corps.

Je dois mettre dans ma tête la maladie que j'ai dans le corps et que je ne ressens pas pour pouvoir la vivre et peut-être la sortir de moi...

Me faut-il aussi parler en « nous les pas encore patients » et qui sommes ceux que les progrès de la médecine génétique désigne comme les malades d'un jour prochain.

Je vis ma vie en spectateur pour guetter anxieusement le moment où elle va basculer, vaciller, se déliter

Me faut-il encore parler en « nous les patients à risque et qui sommes ceux que les lois générales de la statistique désignent comme ayant des habitudes de vie qui les conduisent vers la maladie non pas sous l'effet conjugué du hasard et du destin mais dans une relation de cause à effet qui engage notre responsabilité...

Je me sens coupable de vivre comme je vis alors que je croyais simplement vivre en profitant de ce que le monde et la société m'offrent ...

Me faut-il aussi parler en « nous les patients augmentés » et qui sommes ceux qui sont numérisés dans un dossier qui reprend toutes leurs données médicales personnelles et aussi de plus en plus les données de leur quotidien récoltées par tous ces objets connectés imaginés pour mettre leur vie sous contrôle permanent d'indices de bonne santé.

Je perds de plus en plus confiance en moi parce que je me sens de moins en moins capable de maintenir par moi-même mon corps en équilibre de santé sans l'aide de toutes ces nouvelles technologies qui me fixent des bornes, des normes, des limites calculées par des algorithmes dont personne ne comprend vraiment les présupposés qui pourraient même être idéologiques.

Pourquoi toutes ces catégories de patients ? Alors que l'optimisme évolutionnaire nous promet que la notion de patient va disparaître parce que la médecine va éradiquer toutes les maladies, ne serait-ce pas au contraire à une « patientisation » de tous auquel nous assistons ?

Alors me faut-il parler en « nous les patients » selon des variations d'intensité : les vrais patients, les presque patients, les faux patients ...

Me faut-il parler en « nous les patients insuffisants cardiaque, respiratoire, cancéreux ... ou de toute autre pathologie » et qui sommes ceux que les intensités, les variations, les modulations des différentes pathologies circonscrivent dans des singularités clivantes.

Je me vois contraint de rejoindre des associations ou des communautés en réseau sur internet qui m'offrent un échange, un soutien et qui, certes, font avancer la prise en charge d'une pathologie spécifique mais aussi font sans doute muter le principe de solidarité entre tous vers celui de l'interdépendance entre certains ...

Me faut-il parler en « nous les patients de maladies sociales et qui sommes ceux qui au fur et à mesure que la médecine nous libère des handicaps des maladies ne supportent plus les autres inégalités des corps que sont, par exemple, la beauté, le sexe ou encore l'intelligence et ce d'autant que les moyens techniques de les corriger sont de plus en plus disponibles.

Je ne suis peut-être qu'un patient esthétique mais j'en souffre tout autant qu'un autre ...

Me faut-il alors parler en « nous les patients consommateurs » et qui sommes ceux qui en sus des questions de justesse des diagnostics et des thérapies qui nous obsèdent tous, prennent en charge les problèmes de justice que le respect des droits du patient engendre.

J'ai le droit comme tous à accéder à des soins de qualité mais j'ai la sensation que tant que je ne serais pas guéri, je n'en serais pas vraiment satisfait.

Me faut-il alors parler en « nous les patients acteurs, responsables, éduqués et qui sommes ceux qui font l'objet d'un libre jeu d'expérimentations qui étudient, fabriquent, inventent des façons dont on voudrait que soit le patient comme modes de vie, comme devoirs à respecter et comme standard de comportement.

Je ne serai jamais un malade comme j'aimerais être, ni même comme le système de santé voudrait que je sois, je n'arrive à être que comme je peux être...

Me faut-il encore parler en « nous les patients citoyens » et qui sommes ceux à qui les pouvoirs publics et les autorités politiques font de plus en plus comprendre que les soins pour leur santé coûtent plus chers à la collectivité que ce que cela ne leur coûte à eux personnellement et que cela met en danger la santé de toute notre société.

Me faut-il parler en « nous les patients usagers des systèmes de santé » et qui sommes ceux qui sont considérés comme une incarnation dégradée de l'homme entier mais qui restent pleinement humains pour pouvoir être discriminés par la mise en incapacité de travail, la mise sous tutelle des mutuelles ou encore par la reconnaissance d'invalidité avec son cortège de pourcentages.

Je me sens discriminé et je ne sais pas si la discrimination est réelle ou non mais le sentiment de l'être devient progressivement ce qu'il y a de mieux partagé entre nous.

Faut-il toutes ces variations d'intensité qui font que « nous les patients » navigue entre le « moi patient » qui seul sait ce qu'il est et le « nous tous les patients » de ceux qui sont ce qu'ils sont, finalement tout le monde et donc personne ?

Peut-être me faut-il aborder le « nous les patients » dans un face à face avec le système de soins, avec eux : les soignants, médecins, infirmiers, paramédicaux... ?

Me faut-il ainsi parler en « nous les patients face aux soignants » et qui sommes ceux qui vivent dans un rapport de contradiction existentielle : les uns jouent leur vie face à eux qui la gagnent. Les uns ont peur de perdre leur vie et eux veulent réussir la leur.

Si eux se sentent peu ou mal reconnus dans leur travail, moi je me sens peu reconnu dans ce que je vis.

Me faut-il parler en « nous les patients en relation avec les médecins » et qui sommes ceux qui vivent que les médecins avec toutes leurs nouvelles technologies re-connaissent de plus en plus et de mieux en mieux les maladies mais connaissent toujours aussi peu les malades.

Je suis peiné de voir les médecins asservis à leur ordinateur qui, certes, les aide mais fait aussi écran entre lui et moi. Il ne faudrait pas que la numérisation en soi inhumaine puisque machinique rende les médecins inhumains.

Me faut-il parler en « nous les patients devant les spécialistes » et qui sommes ceux qui vivent une relation disproportionnée face au discours médical de plus en plus pointu qui leur échappe et qui les empêche souvent de faire le récit de leur ressenti qui est pour eux leur zone de savoir.

Je ne sais pas trop quand un spécialiste tente de m'expliquer ma maladie si il veut faire de moi son assistant ou s'il veut que je la prenne en charge avec lui ou même parfois à sa place.

Tous ces « nous les patients » qui divisent, singularisent, différencient, nuancent, distinguent, ne font-ils pas que le « nous les patients » est davantage un « moi patient » ? Et si le « nous » et le « moi » se confondent, on tombe dans le règne du « on ». On est patient et pour faire un mauvais jeu de mot, on naît patient selon sa génétique, ses comportements et son environnement de vie.

Ou alors tout simplement parce que le patient est par définition seul dans sa maladie, mon « nous les patients » est un « nous des solitaires » dont il est difficile de faire un « nous solidaire » et pour tant c'est l'objectif ambitieux que s'est fixé le Comité de patients du CHU de Liège.

Monsieur , excusez-moi mais j'ai d'autres patients à voir....

G.Larbuisson