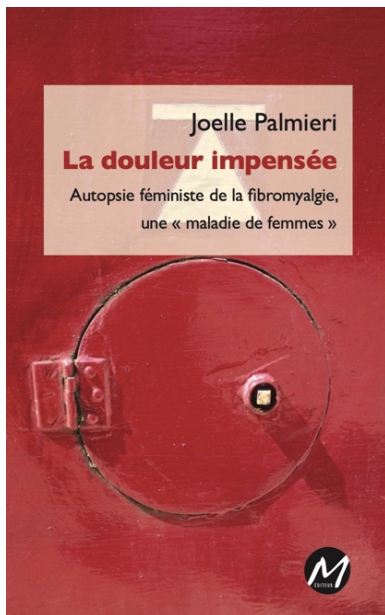


LES SAVOIRS DES PATIENTES

PISTES DE PRISE EN CHARGE DE LA FIBROMYALGIE

Je souffre depuis trente-cinq ans de différents symptômes – douleurs généralisées, fatigue, multiples manifestations physiologiques, cognitives et émotionnel-



Pendant tout ce temps et encore aujourd'hui, je n'ai eu de cesse de faire des liens, entre les symptômes, entre les diagnostics, entre les ressentis, entre les pratiques de santé, mais aussi entre les politiques de santé

publique et les données sociologiques,

les. Après dix-sept ans d'errance médicale, l'ensemble a été diagnostiqué sous le terme générique de fibromyalgie.

entre la hiérarchisation des pathologies et les soins associés, et entre l'ignorance produite par la majorité des professionnels de santé et la prise en charge difficile des malades. Ces liens ont façonné une expérience qui a produit de la connaissance.

Avec ce livre, « La douleur impensée – Autopsie féministe de la fibromyalgie, “une maladie de femmes” », j'ai souhaité rendre compte de cette expérience qui a produit de la connaissance.

UNE MULTITUDE DE SAVOIRS ACQUIS PAR L'EXPERIENCE

Éprouver la fibromyalgie m'a appris en premier lieu que les thérapies du toucher, et en particulier le shiatsu, sont essentielles à la prise en charge de la maladie. Ensuite, au-delà de la technique de soin, une prise en charge spécifique est nécessaire à mon traitement. J'ai besoin d'écoute, de temps, qu'on s'adapte à mon état, d'échanger sur cet état, au moment où le soin (médical ou complémentaire) a lieu. Cet accompagnement représente 30% du soin.

L'apprentissage de la fibromyalgie, l'identification de ses langages verbal et non verbal, ont développé ma perception

de la dissociation corps/esprit qui structure la pathologie. J'ai ainsi pu la corriger.

L'expérience de la maladie a en outre enrichi ma critique des politiques économiques ou éducatives, de recherche, de transport, de décentralisation...

J'ai appris que faire avec les schémas traditionnels des politiques de santé demande aux patientes comme aux professionnels de santé un véritable engagement et beaucoup de créativité.

Cet apprentissage est corroboré en France par des pratiques et conceptions du soin reconnues : l'Université des patients

créée à la faculté de médecine Pierre et Marie Curie par Catherine Tourette-Turgis, la Chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu créée par Cynthia Fleury ou encore le Centre Georges Devereux créé par Tobie Nathan. Dans ces lieux, les questions de l'autonomisation, de la liberté, de la subjectivation et de la responsabilisation de la patiente sont centrales. Le renforcement des savoirs du personnel soignant et la prise en compte de la situation des patientes, par l'intervention de « patients-experts », comblent le manque de savoirs. Différentes formations universitaires (diplômes universitaires, Masters I et II) valident l'expérience acquise par le ou la patiente.

INSTALLER LA LIBERTE DES PATIENTES

Quand les rencontres entre patientes et professionnels de santé se font en présence de plusieurs malades et non pas en tête à tête, les paroles (langage verbal) ou les gestes (langage non verbal) se délient. Quand du temps est laissé à l'expression des patientes, quand ce temps se déroule en plusieurs séances, les savoirs voient le jour.

Contrairement aux « groupes de parole », où un thérapeute ou un animateur jugé qualifié dirige l'échange et le centre sur l'unique expression orale, lors de ces rencontres innovantes entre patientes et

L'étude de ces pratiques complètent les observations que j'ai menées dans les années 2000 en Afrique du Sud auprès de groupes de femmes séropositives, et pendant lesquelles j'ai aussi beaucoup appris : des dispositifs créés au sein de l'hôpital et en dehors ont pour objectif de mettre en exergue les savoirs des malades.

Je vous propose d'identifier comment (et non en quoi ou pourquoi) l'ensemble des dispositifs observés et étudiés garantissent l'émergence des savoirs des patientes.

J'utilise le féminin pour désigner les patients qui sont majoritairement des femmes, le masculin générique pour leurs interlocuteurs et le présent pour rendre compte de mon expérience, ici en France.

praticiens, quand la durée et la fréquence des séances varient, quand elles sont adaptées à la disponibilité des femmes qui souffrent, quand la notion de rendez-vous est peu présente, la convocation et l'attente encore moins, quand elles se déroulent là où les malades se trouvent, au moment où elles s'y trouvent – en plein air ou en salle, dans leur village, en ville, chez l'une d'entre elles, à l'hôpital, autour d'un repas... – quand elles connaissent personnellement et collectivement le lieu choisi, elles sont plus à même d'échanger sur leurs symp-

tômes, sur les hypothèses de leurs causes et sur des pistes de soin.

L'ensemble – expression des langages verbal et non verbal, durée et lieu adaptés – donne la possibilité à la patiente de choisir comment et en quoi elle divulgue son identité de malade, ce qui renforce sa liber-

té d'expression. Son choix des lieux ou du temps renforce l'expression de sa connaissance alors qu'une opération concertée de collecte de plaintes la limiterait. Parce que l'échange est libre, sans règle et sans récurrence, les savoirs émergent.

PARTIR DE L'EXPERIENCE INDIVIDUELLE POUR CONSTRUIRE UN COMMUN

Quand les patientes parlent et ne suivent pas systématiquement une chronologie de l'apparition des symptômes pour dérouler un parcours de soin pas à pas, quand les récits sont fragmentés, partiels, décousus, quand les silences comme les prises de bec sont autorisés, quand l'accueil permet au corps de s'exprimer, des bribes de récit se multiplient, et, à la fin, façonnent un récit complet et cohérent.

En empruntant cette méthode de recueil, on ne porte pas assistance à la patiente, on ne la victimise pas, on ne la renvoie pas à sa seule introspection psychique

ou physiologique, ou à la banalité de ses souffrances, ou à son stress élevé, ou à ces traumatismes...

Non seulement cette méthode favorise l'expression collective (quand le dispositif permet la confrontation d'expériences de la part de différents malades ou de différents praticiens) mais surtout elle permet au « témoin » de la maladie de s'exprimer sur l'environnement dans lequel elle vit, sur le contexte duquel elle hérite, ou encore de poser les termes d'alternatives aux pratiques de santé.

TRANSFORMER LE RAPPORT OBJET/SUJET

En mettant les patientes au cœur du processus d'élaboration de la pensée sur la pathologie, leurs interlocuteurs placent leurs récits (oraux et corporels) au centre de la transformation des rapports entre objets et sujets. Ces récits introduisent une logique d'expertise, qui repose moins sur la connaissance académique ou institution-

nelle, là où se sacralise le savoir, que sur le vécu du quotidien, ce qui est socialement et culturellement considéré comme non savant. Les patientes, confrontées à, mais surtout actrices des politiques de santé, deviennent de réelles expertes de la santé, de la crise économique mondiale, des transports, de l'éducation, du sport, de la culture...

AGREGER LES APTITUDES ET CAPTER MUTUELLEMENT LES SAVOIRS

En étant peu intrusives, les personnes qui écoutent la parole ou le corps (médecins, psychologues, professionnels de médecine complémentaire...) modifient les codes de la facilitation ou de l'accompagnement de l'expression publique. Elles ne se contentent pas de créer ou d'appliquer des techniques nécessaires à cette expression.

Quand, au cours des différentes étapes qui jalonnent le récit (oral ou corporel), les « écoutants » aiguisent, scrutent et bousculent la patiente afin qu'elle exprime les fondements de son expérience, ils font sauter une à une, les barrières qui inhibent la

révélation des connaissances acquises par la patiente.

Quand les écoutants se mettent eux-mêmes en scène, se dénudant à leur tour, ils gagnent la confiance de celle qui se raconte. Ils exposent leur impatience comme leur générosité. Les observants deviennent alors observés. Des jeux de confrontation se mettent en place. Ils interrogent la lenteur des unes et l'ardeur des autres. Cette tension implicite permanente développe des aptitudes à la perception du comportement de l'autre et instaure un espace de « captation mutuelle » de savoirs.

IMPOSER UN CONTREPOINT AUX DECIDEURS POLITIQUES

Quand les écoutants révèlent leurs savoirs – compétences apprises lors de la formation professionnelle initiale mais aussi aptitudes acquises par l'expérience : écoute, recul, réactivité, capacités d'adaptation et d'animation... –, ils deviennent subjectifs à leur tour. Parce qu'ils l'assument, leurs

compétences non formellement reconnues entrent en scène.

Ils jouent alors un rôle de « contrepoint » à un système de santé inégalitaire où les négociations entre rendement financier et priorisation du tout médical d'une part et priorisation du soin adapté d'autre part sont constantes.

CHOISIR L'ALTERNATIVE POLITIQUE

En conclusion, en transgressant l'option administrative, institutionnelle et individualisante des pouvoirs publics en matière de santé, les écoutants témoignent d'un engagement fort. Ils deviennent des « pas-

seurs » de savoirs. Ils s'investissent dans leur fabrique parce qu'ils sont convaincus que c'est le seul moyen d'enrichir leur pratique.