

REVUE  
DE [ bricoler ]  
SANTÉ,

#2

[ réfléchir ]

INTÉ-  
-GRA  
-TIVE

[ expérimenter ]

Revue de  
santé  
intégrative

#2

[ éditorial ]

«C'est ainsi que la vague du progrès médical s'essouffle et reflue avant même d'avoir atteint les rives immaculées de l'utopie de la santé parfaite.»

page 6

Éric Bonvin

[ bricoler ]

**S'adapter à son milieu interne et à l'environnement pour être en santé**

page 15

17 **Consulter son psy et son horoscope**  
Anna Bonvin

25 «**Je suis porté par la vie qui me dépasse. Quelle source d'énergie**»  
Jean Richard

45 **Cancer et art-thérapie : se sentir vivante**  
Élodie Richardet

71 **Restituer la dîme pour décoloniser les sciences médicales**  
Malka Gouzer

## LE DOSSIER

[ Soignants-Patients ]

page 79

81 **De l'autre côté du stéthoscope : ces soignants devenus patients**  
Louis Viladent et Elorri Charriton

[ expérimenter ]

**Explorer différentes voies possibles par et pour les êtres vivants**

page 99

101 **La santé, c'est...**  
Groupe d'écriture collaborative

123 **Se synchroniser avec les rythmes des patients**  
Geneviève Ruiz

133 **Savoir Patient : un savoir légitime, pertinent, indispensable et à haut potentiel**  
Collectif ASAP

147 **La maïeusthésie ou la réjouissance thérapeutique**  
Interview de  
Thierry Tournebise  
Samuel Socquet

[ réfléchir ]

**Penser à de nouvelles façons d'envisager la santé**

page 153

155 **De quel jeu la médecine est captive**  
Christophe Gallaz

161 **Redonner du sens à sa pratique en la diversifiant.**  
Témoignages de soignant-es  
Aline Sigrist

171 **Du saint prépuce au prépuce sain**  
Malka Gouzer

180 **Biographie des auteurs**

182 **Charte éditoriale**

« C'est ainsi que la vague  
du progrès médical  
s'essouffle et reflue  
avant même d'avoir  
atteint les rives  
immaculées de l'utopie  
de la santé parfaite. »

[ éditorial ]

# Éditorial

par Éric Bonvin

**F**orte de son allégeance déterminée et exclusive au rationalisme scientifique, la médecine moderne est, sans l'ombre d'un doute, convaincue de pouvoir parvenir à la vérité des faits de la maladie et, ce faisant, de venir à bout de celle-ci. Une fois déroulée la vague du progrès scientifique, la médecine moderne ambitionne d'assurer la santé de l'humanité, telle que la définit l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et même, à en croire certains prophètes transhumanistes, de la conduire à l'immortalité. Cette utopie de purification du corps biologique par l'éradication complète de ses dysfonctionnements, faiblesses et imperfections, a même réussi à supplanter la préoccupation du salut de l'âme sur laquelle reposent nombre de religions. C'est d'ailleurs cette santé parfaite, valeur suprême supplantant même les valeurs religieuses, que décrit Malka Gouzer à propos du rite de circoncision, devenu de nos jours une prestation d'hygiène et de santé publique.

La médecine moderne ne cesse cependant de «découvrir» de nouvelles maladies qui s'ajoutent constamment à la liste, déjà longue, des diagnostics consignés dans les manuels périodiques de classification (CIM), au point de rendre évident le fait qu'elle produit bien davantage de maladies qu'elle n'en éradique. C'est ainsi que la vague du progrès médical s'essouffle et reflue avant même d'avoir atteint les rives immaculées de l'utopie de la santé parfaite.

Après avoir été objectivées et normées dans les laboratoires de psychologie sociale expérimentale, les émotions sont aussi devenues des objets de la psychopathologie et des neurosciences. C'est ainsi que chaque émotion exacerbée ou «déviante», dont celle de souffrir, devient l'objet d'un diagnostic de trouble mental et du comportement qui est traité, non plus au sein de la consultation médicale ordinaire, mais par la psychiatrie. Cette spécialité supplémentaire, bien distincte de la médecine somatique, reste néanmoins adepte du même rationalisme médical. Les troubles psychoémotionnels deviennent ainsi les anomalies d'une sorte de cerveau virtuel qui se corrige par l'action de substances prescrites par les psychiatres. Pourtant, nous rappelle avec pertinence Anna Bonvin, qui témoigne consulter à la fois son psy et son horoscope, «l'intellection de la souffrance ne comporte aucune vertu thérapeutique et trouver le vrai ne rime pas avec se sentir mieux». Cet étrange paradoxe interpelle également Malka Gouzer, qui se demande si le rationalisme médical bancal sur lequel repose la psychiatrie n'exigerait pas plutôt de l'extraire des spécialités médicales et de la ranger plutôt du côté des sciences sociales.

Mais n'est-ce donc pas un autre paradoxe de cette médecine moderne que de viser la santé parfaite par l'éradication de la maladie tout en produisant de plus en plus? C'est ce que soulève Christophe Gallaz qui, dans son article, évoque en quoi cette médecine est captive du triste penchant des Modernes à la jouissance narcissique de la destruction du vivant et de son environnement.

La médecine moderne s'érige en *science de la santé*, faisant ainsi du *soignant* un *expert sachant* et appliquant les règles qui permettent d'accéder à la santé en éradiquant toutes les maladies de manière systématique et rationnelle. Elle assigne au soignant le rôle de guide de santé en assurant l'éducation thérapeutique du malade. Pourtant, interrogée par Louis Viladent et Elorri Charrion, la professionnelle de santé Gloria Castro nous dit que plus de la moitié des soignants censés détenir ce savoir-faire médical sont justement atteints dans leur propre santé en raison de leur travail. Ils sont ainsi (de plus en plus) nombreux à passer à l'autre bout du stéthoscope et à découvrir, souvent avec perplexité, d'autres réalités à l'œuvre au détour des aléas de la maladie éprouvée. Ils s'aperçoivent alors que leurs véritables mentors sont davantage les autres patients ou leurs proches que leurs congénères professionnels qui, le plus souvent, ignorent tout de l'art d'être en santé, de faire avec les aléas de la maladie et de se guérir.

C'est qu'être en santé, être malade et avoir recours à des soins ne se résume pas à quelques visites chez un réparateur d'organes. Cela fait partie de la biographie de chacun et ramène à autant d'interactions vivantes qui vont bien au-delà de la rencontre avec un soignant. C'est bien ce dont témoignent celles et ceux qui deviennent «experts par expérience», plutôt que «par expertise», et qui sont ainsi amenés à explorer cette autre réalité: être patient. Une réalité teintée des couleurs du savoir-être plutôt que celle du savoir ou du savoir-faire, nous dit Gloria Castro. Pour sa part, Denis Hochstrasser évoque plutôt une forme de réapprentissage des choses essentielles de l'existence, parmi lesquelles l'espoir et la résilience qu'apportent les proches et l'environnement face à une médecine qui condamne, le plus souvent froidement, plutôt qu'elle ne soutient et soulage. Il nous rappelle que l'espoir fait partie intégrante du traitement et que le patient devrait toujours pouvoir s'y accrocher.

La médecine moderne prétend, grâce au savoir rationnel et aux solutions techniques, pouvoir se passer du soin ou de l'art de soulager la personne qui endure la souffrance. C'est oublier que si les patients ont recours à quelque forme de médecine ou de soin que ce soit, c'est en tout premier lieu parce qu'ils sont en quête d'un soulagement ou d'un moyen de composer avec les aléas existentiels de leur corps, de leur relation à celui-ci, aux autres ou au monde environnant. Et à cela, la médecine moderne rationaliste n'a rien d'autre à proposer que le traitement des maladies qu'elle considère comme étant la cause de la souffrance du patient. Cela représente certes déjà beaucoup, mais reste insuffisant pour soulager les patients dont on sait que la souffrance est déterminée par un large spectre de facteurs, parmi lesquels figure la maladie. Au risque de perdre sa raison d'être et même d'être perçue comme toxique, la médecine ne peut donc se contenter de prêcher «prenez ceci car nous savons que cela est bon pour votre santé» sans se préoccuper davantage du soulagement éprouvé par le patient. Ce soulagement est en effet une dimension sans laquelle une médecine ne pourra jamais prétendre à une quelconque efficacité thérapeutique. Et de cette dimension, seul le patient qui l'éprouve est légitimé à en rendre compte et à l'évaluer.

Mais la médecine ne perdrait-elle pas déjà sa raison d'être? Dans son article, Aline Siegrist nous rappelle que celles et ceux dont la profession est de soigner sont de plus en plus nombreux à quitter le navire du système de santé avec le sentiment que celui-ci a égaré, voire désiré détruire, comme nous dirait Christophe Gallaz, la *boussole* des valeurs qui donnent sens à leur vocation. Cette boussole

n'est autre que celle de l'*art de soigner*, de soulager, que la médecine moderne a sacrifié à l'autel de l'objectivité rationaliste de la science des choses et de la matière inerte. À en croire les soignants qui deviennent patients par expérience, de l'autre côté du stéthoscope, cette boussole des valeurs du soin, que la médecine rationaliste a tenté de bannir, semble pourtant avoir été préservée, mais du côté des patients. Elle se transmet ainsi par expérience, d'un être humain souffrant à l'autre. Être en santé, être malade et avoir recours aux soins, cela fait partie de notre existence, de notre relation à nous-mêmes, aux autres et au monde, comme l'illustre si bien la biographie de Jean Richard au travers du récit de sa relation à la médecine, qui a débuté dans un dispensaire africain et se poursuit aujourd'hui avec le traitement de son cancer. Pour sa part, le collectif du Laboratoire citoyen en santé intégrative nous démontre à merveille comment l'expérience d'être en santé se décline à la fois de façon singulière pour chaque personne et néanmoins de concert avec celles et ceux qui vivent des expériences analogues. Ce laboratoire parvient ainsi à laisser s'exprimer et se décliner l'expérience d'être en santé, telle qu'elle s'éprouve et non pas telle que la conçoivent les experts par le concept de «la santé», réduit à la seule quête de l'absence de maladie objective. S'agissant du soin, fort de plus de vingt années d'expérience, le collectif de l'Association Savoir Patient décrit avec force la vitalité de ce savoir-être profane à la fois légitime, pertinent, incontournable, indispensable, inéluctable et à *haut potentiel thérapeutique!*

Au grand dam de l'orthodoxie rationaliste, le *savoir être en santé* et l'*art de soigner* nous viendraient ainsi davantage des patients – et donc aussi des soignants devenus patients – que de la science médicale qui prétend détenir l'expertise de la santé et du soin par son pouvoir d'éradication des maladies. Car, comme l'évoque Thierry Tournebise interviewé par Samuel Socquet, le haut potentiel thérapeutique recelé par cet art profane de la résilience face aux aléas de l'existence qui permet de trouver les voies du soulagement, ne s'exprime que dans la langue singulière propre à chaque personne et non celle de la norme ou du standard scientifique.

L'art du soulagement qu'est le soin ne peut dès lors faire l'économie de l'inclusion de la personne concernée, le patient, ni de l'intégration des moyens auxquels celui-ci recourt par expérience et intention profane. Par ailleurs, traiter une maladie ne peut être que le fruit d'une fine articulation et d'une étroite collaboration entre le savoir des médecins, le savoir-faire des soignants et l'art du soin dont

# « Et si la boussole de la vocation de soigner se trouvait à l'autre bout du stéthoscope? »

Éric Bonvin

seul le patient détient le secret. C'est bien sous le signe de cette étroite collaboration que les soignants devenus patients nous invitent à explorer « ces autres de la médecine dans la médecine » que sont les approches alternatives et complémentaires, et à comprendre les démarches d'un patient faisant appel, à sa manière, à différentes formes ou techniques de soins. Comme soignants, ils découvrent que le recours de chaque patient à diverses personnes, diverses compétences, divers moyens (dont la médecine conventionnelle) en vue de trouver un soulagement, est finalement un art de composer de manière résiliente avec l'adversité dont il souffre. Ainsi, selon Denis Hochstrasser, le recours par les patients aux *médecines complémentaires* a toute son utilité, car il suscite souvent cet espoir si précieux pour composer avec une maladie et son traitement. Le témoignage d'Anna Bonvin est tout aussi éloquent lorsqu'elle nous rappelle que diagnostics et traitements ne remédient pas à tous les maux, alors que dans son cas, le recours à l'astrologie, à sa sauce, lui permet d'allier des contradictions face auxquelles la médecine se trouve muette et impuissante. C'est également la teneur de l'article d'Élodie Richardet, dans lequel des personnes atteintes de cancer explorent des possibilités de soulagement par l'activité artistique. Une démarche qui a même permis à plusieurs d'entre elles de découvrir tous les trésors existentiels que peut receler leur maladie. Enfin, face à l'inconnu de cette nouvelle maladie qu'est le Covid long, Gloria Castro évoque elle aussi l'importance de cette nécessaire coexploration entre patients et soignants afin de trouver la meilleure technique et voie de soulagement possible malgré l'absence de traitement spécifique.

Toutefois, pour parvenir à *libérer ce haut potentiel thérapeutique d'aptitude au soulagement que détient le patient* et qui seul permet au traitement médical de réellement agir globalement pour la personne, le soignant doit oser introduire de réelles *parenthèses empiriques* au sein de la relation thérapeutique. Parenthèses durant lesquelles il met en suspens son jugement, sa rationalité, et rejoint son patient dans son monde, dans sa souffrance, sa détresse, autant que dans sa façon singulière de composer avec. Aussi progressiste soit-elle, la médecine moderne n'est, s'agissant de cette dimension cardinale de la contribution du patient à l'efficacité thérapeutique, pas parvenue à surpasser la médecine qu'elle qualifie, comme nous le rappelle Christophe Gallaz, d'*archaïque*. En effet, il y a déjà quelques millénaires de cela, Platon (≈428 – ≈348 av. J.-C.) considérait que *ce n'est pas au malade d'être son propre médecin, mais au médecin après*

*avoir été lui-même son propre malade. Pour lui, le bon médecin d'autrui doit avoir préalablement expérimenté le fait d'être son propre malade.* De fait, Platon confère une vertu thérapeutique non pas à la science rationnelle, mais à l'*âme sensible du médecin malade comme du malade devenu médecin*. Il est rejoint en cela par les médecins empiriques qui, à l'instar de Sextus Empiricus (2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> siècles), mettent en doute les théories ou la recherche des causes et s'appuient, sans trop de confiance ou de conviction personnelles, sur l'expérience passée pour les guider dans les traitements qu'ils prescrivent. Pour Sextus, douter des causes comme des conséquences de l'issue d'une maladie permet d'être ouvert à tous les possibles et de conserver une attitude sereine, calme et porteuse de cet espoir tant nécessaire au malade, comme nous le dit Denis Hochstrasser. Pour Platon comme pour les empiriques, il s'agit de pratiquer la médecine comme un art fondé sur l'expérience vécue et non pas comme une « science » par l'accumulation des savoirs conceptuels. Il s'agit donc de dissocier l'exercice de la médecine des problèmes de la science dogmatique. Davantage que l'apprentissage du respect à la lettre des lignes directrices (*guidelines*) décrétées par le clergé scientifique, les empiriques, à l'instar de Sextus, mais aussi Platon et plus tard Montaigne, Pascal, William James ou Ludwig Binswanger, nous invitent tous à l'exercice de l'art de la *mise en suspens de notre jugement*. En médecine et dans le soin, cet art seul permet de laisser la place au patient et de l'accompagner dans l'expérience qu'il éprouve sur le chemin du soulagement. En effet, lorsqu'un soignant se met aux côtés d'un patient, qu'il porte attention à lui et suspend son jugement, il se donne la possibilité de l'entendre et de le découvrir comme un être vivant à son égal qui est actif et qui compose déjà avec les aléas de santé qu'il rencontre. Il permet ainsi au patient de devenir un partenaire qui participe et contribue au traitement dont il bénéficie en prenant soin de lui-même.

Pour illustrer cette posture empirique dans la relation thérapeutique, Thierry Tournebise propose d'accompagner le patient avec sollicitude dans ce processus, en n'ayant d'autre langage que celui de *ce patient-là* et sans recours à quelque forme d'interprétation que ce soit. De son côté, Geneviève Ruiz invite les soignants à se synchroniser avec le rythme propre à chaque patient en entrant avec lui dans une danse d'ajustement mutuel, un tango durant lequel alternent le pas de la compétence professionnelle à traiter la maladie et celui de la résilience dont le patient a seul le secret pour accéder à son soulagement. Bien qu'elle propose de décrire l'éducation

thérapeutique du patient, c'est finalement bien celle du soignant qui en ressort pour lui apprendre l'art de s'ouvrir et s'abandonner à la singularité et aux compétences du patient. Un tango qui lui permet de libérer et d'accompagner ce *savoir-être profane à haut potentiel thérapeutique* tout en conciliant la perspective thérapeutique singulière du patient avec les valeurs qui suscitent la réjouissance dans la vocation du soin d'autrui. Et de ce point de vue, si l'institution du soin et de la médecine dispose d'un potentiel d'action et d'efficacité inestimable, c'est sans aucun doute celui des innombrables occasions qu'elle a d'engager ce tango du soulagement par la sollicitude entre les êtres humains, patients comme soignants. •

«Lorsqu'un soignant se met aux côtés d'un patient, il se donne la possibilité de l'entendre et de le découvrir comme un être vivant à son égal.»

Éric Bonvin

# S'adapter à son milieu interne [ bricoler ] et à l'environnement pour être en santé

Consulter son psy  
et son horoscope — p.17  
*par Anna Bonvin*

«Je suis porté par la vie  
qui me dépasse. Quelle source  
d'énergie» — p.25  
*par Jean Richard*

Cancer et art-thérapie:  
se sentir vivante — p.45  
*par Elodie Richardet*

Restituer la dîme pour  
décoloniser les sciences  
médicales — p.71  
*par Malka Gouzer*

BRICOLER

# Consulter son psy et son horoscope

Dans l'effort introspectif et la quête du bien-être personnel, les différents moyens à notre disposition ne bénéficient pas de la même légitimité sociétale. Ainsi, s'il semble peu pertinent de reprocher à quelqu'un son désir d'entamer une psychothérapie, le recours à des méthodes non scientifiques telles que l'astrologie ou le tarot reste bien plus clivant.

par Anna Bonvin

— C'est quoi ton signe?

Je relève la tête et regarde mon interlocutrice. En face de moi, pas de voyante enturbannée ou autre personnage ésotérique, mais Yasmine, une jeune étudiante que je viens de rencontrer et avec qui je partage une cigarette.

— Sagittaire et toi?

— J'aurais pu le deviner. (Elle tire une taffe.) Verseau.

Et ta lune?

— Balance.

Cette conversation, je le sais, a le don de faire tiquer certains cerveaux cartésiens. Ce n'est pourtant pas mon cas, ni celui de beaucoup de jeunes autour de moi. Sur les réseaux sociaux, les pages dédiées à l'astrologie font légion, suivies de près par les publications sur le tarot et la cartomancie. On demande son signe comme on demande son prénom, on invoque la pleine lune après une mauvaise nuit de sommeil et «Mercure rétrograde» lorsque l'ordinateur tombe en panne. Conneries diront certains, en balayant avec mépris ce qu'ils appellent des croyances irrationnelles. Ce n'est pourtant pas en tant que croyances que je propose ici d'envisager le tarot ou l'astrologie. Les planètes influencent-elles notre vie? Aucune idée et je ne m'attarderai guère sur les dimensions transcendantales de ces écoles de pensées qui postulent une ascendance astrale sur nos destinées. Ce qui m'intéresse, ce n'est pas de savoir si ces théories sont *vraies*, mais si elles sont *efficaces* pour parler de soi et se penser.

L'enjeu de ma conversation avec Yasmine ne consiste en effet pas en un inventaire passif de traits de caractère prédestinés par les étoiles, mais en l'effort de réflexion, en la démarche analytique que l'utilisation de ces signes présuppose. Car bien que basés sur des archétypes comportementaux, les signes du zodiaque ne possèdent pas de définition fixe. En les utilisant pour se décrire, chaque personne opère donc un choix et sélectionne dans ces grandes lignes la façon dont il s'y reconnaît. Et quand je demande à Yasmine ce qui pour elle fait sens dans sa lune en scorpion, sa réponse m'indique en réalité ce qu'elle retient et valorise de sa façon de gérer les émotions, domaine que l'astrologie lie justement à la lune. Mais aussi ce qui la met en difficulté, ce qui génère de la souffrance. Car comme moi, comme vous, sa santé mentale n'est pas toujours optimale. Et comme moi, comme beaucoup, Yasmine s'est d'abord tournée, pour y remédier, vers l'interlocuteur désigné par la société: le psychothérapeute.

Ce dernier, porteur du discours médical rationnel, nous a ainsi présenté à toutes deux le reflet de notre mal-être disséqué au prisme des troubles et des pathologies, des traumatismes et des diagnostics. Résultat: un trouble anxieux pour elle, un trouble du déficit de l'attention pour moi, deux diagnostics d'ailleurs devenus si fréquents qu'ils suscitent habituellement le même rictus dubitatif que les propos sur l'astrologie.

Je tiens à le préciser: je ne prétends nullement renier l'utilité thérapeutique du diagnostic pour le patient. Quel soulagement en effet de savoir que mes retards systématiques n'étaient pas dus à un irrespect inné, mais à une dérégulation purement chimique de la dopamine. En revanche, il faut bien admettre qu'on se sent vite à l'étroit dans le seul discours médical, surtout quand le but premier de notre démarche est le bien-être psychologique. Pour l'atteindre, j'ai pour ma part pris l'habitude de multiplier les chemins de traverse, selon la nature de mon problème. Lorsque le remède semble dépendre d'une réponse factuelle établie selon les principes bien appliqués de l'*evidence based*, preuves et chiffres à l'appui, je me tourne ainsi bien volontiers vers la science. Mais les diagnostics et les traitements ne remédient pas à tous les maux. Cherchant avant tout à expliquer (et souvent éradiquer), ils apprennent peu à *faire avec* cette souffrance. Et si mon psychiatre a certes su me prouver que mon impatience était physiologique, cela ne m'aide pas pour autant à mieux la gérer.

Parfois, l'intellection de la souffrance ne comporte aucune vertu thérapeutique et trouver le vrai ne rime pas avec se sentir mieux. Pour atteindre le bien-être mental, il faut parfois chercher en dehors du discours médical occidental qui, nul besoin de le rappeler, a principalement été formulé par des hommes occidentaux et pour des hommes occidentaux. Douce Dibondo, journaliste et militante féministe française, a ainsi observé un plus fort recours à l'astrologie chez les minorités, pour qui le symbolisme des signes du zodiaque permettrait de se penser en marge du discours majoritaire. Le besoin d'autres langages pour penser sa tête et sa relation au monde. C'est peut-être cela que révèle la présence massive de l'astrologie et du tarot dans notre société, qui ne sont que deux exemples parmi la multitude de langages alternatifs existants. Une supposition qui cherche non pas à évincer le discours scientifique, mais plutôt à rétablir un équilibre face à son hégémonie lorsqu'il s'agit de parler de soi, et à questionner: quelle utilité, quels bienfaits sommes-nous donc si nombreux à retirer des astres et des cartes?

«C'est tout simple, me répond Yasmine. Je me sens mieux dans l'esthétique de ces discours que dans celui, plus froid, plus sévère, de la science. Au fond, je te dis la même chose quand je te parle de mon trouble anxieux ou de mon ascendant Vierge: je parle de mon inconfort, de mes angoisses. Simplement, les mots ne sont pas les mêmes et me semblent moins stigmatisés, plus doux, légers. Parler de son diagnostic, ça peut mettre un froid et l'échange est moins fluide. Or, je ne pourrais pas avancer si je n'étais pas capable de parler de ma souffrance.»

J'acquiesce, mais je sais que ces mots ne parleront pas à tout le monde: certains se sentent plus rassurés dans le lexique rigoureux de la science, dans les termes médicaux précis et indiscutables. Ce n'est pas toujours mon cas: je le trouve parfois bien rigide, définitif et peu permissif au changement. Dans la grille de lecture scientifique, on est ou on n'est pas, et on ne peut être les deux à la fois. C'est dans cette grille étriquée que mon psychiatre s'est vainement échiné à concilier mon trouble de l'attention et mon aptitude à lire un livre d'une seule traite. Impossible, a décrété le DSM-5. Moi, je sors de cette consultation confuse, je remets en question l'entière du diagnostic et rentre chez moi avec en cadeau, un beau syndrome de l'imposteur. Belle avancée: ni moi ni mon thérapeute n'avons su gérer la contradiction, une composante pourtant inhérente à la complexité du psychisme humain. En revanche, mon horoscope, lui, le peut. Un thème astral, déterminé par la position des astres à la naissance, contient en effet (et je ne vous en donne ici que la version simplifiée) sept planètes caractérisées par sept signes. Nul besoin d'entrer dans les détails structurels de l'astrologie: il faut avant tout comprendre que cette structure, servant à interpréter un caractère, est plurielle et donc nécessairement contradictoire, car les signes le sont. Le sérieux de la Vierge s'oppose à l'impétuosité du Sagittaire, l'indécision de la Balance à la détermination du Bélier. Bref, mon thème astral, comme celui de tout un chacun, fourmille de contradictions et ne s'en embarrasse guère. Il devient ainsi une grille de lecture bien plus intégrative que celle de mon thérapeute, où un trait de personnalité possède la faculté d'en exclure un autre. Nul besoin de justifier mes contradictions: elles sont là, je peux être à la fois ceci et cela, et ce cadre plus souple a permis d'apaiser mon rapport à la complexité.

La rigidité définitoire du discours scientifique ne s'arrête d'ailleurs pas à son contenu, mais aussi à qui l'énonce et le reçoit. Dans ce langage, le premier est en effet un «expert» et le second un «patient». Certes, il est possible de *googler* ses symptômes, mais on

«Mon thème astral devient une grille de lecture bien plus intégrative que celle de mon thérapeute, où un trait de personnalité possède la faculté d'en exclure un autre.»

Anna Bonvin

préfère généralement s'en remettre au psychologue pour le verdict final. Or, c'est lui (ou elle) qui choisit les mots et les applique à mon psychisme, avec ou sans ma participation, avec ou sans mon consentement. À l'inverse, ma posture face aux discours du tarot et de l'astrologie me permet une approche bien plus proactive dans ma quête du bien-être mental. Déjà, parce que je n'y suis plus une patiente et qu'aucune des deux méthodes ne nécessite forcément la présence d'un expert, cartomancien ou astrologue. Bien souvent, on consulte soi-même son horoscope et bien souvent, c'est une personne de l'entourage, ami, parent, voire soi-même, qui tire les cartes de tarot. Là encore, ce qui me semble précieux est l'effort de réflexion engagé par celui ou celle qui consulte les cartes ou lit l'horoscope, si ces derniers sont considérés comme outil de réflexion et non comme porteurs d'une vérité transcendantale. Quand je tire une carte, rien ne m'oblige à y adhérer entièrement. En revanche, je me positionne par rapport à cette carte, j'en fais un support de pensée non contraignant. Si je m'y identifie, je sais pourquoi, si je la rejette, je le sais aussi et dans les deux cas, j'ai fait l'effort de conscientiser ce qui correspond à ma situation. C'est d'ailleurs ce qui me laisse dubitative quand les détracteurs de l'astrologie invoquent l'effet Barnum pour l'invalider. Ce biais cognitif par lequel les gens attribuent de manière erronée une grande pertinence à des descriptions générales serait certes fâcheux, si ce que l'on cherchait dans l'horoscope était le *vrai*. Mais quand notre but est l'effort introspectif délibéré, l'effet Barnum révèle au contraire l'utilité du support astrologique en tant qu'outil d'autodétermination. Tout le monde s'y reconnaît, mais selon quels critères et pourquoi? Voilà qui me semble plus intéressant.

Et cet effort peut tout aussi bien se poursuivre quand, comme je l'ai fait, on opte pour la consultation de cartomancie payante. En l'apprenant, mon psychiatre blêmit et crie à la charlatanerie. Pour lui, c'est l'aveu indubitable de mon irrationalité et par conséquent de ma vulnérabilité. Merci bien, mais je ne me sens aucunement vulnérable quand je rencontre Valentine Coluccia, une jeune femme souriante qui m'accueille dans sa villa valaisanne. Bien plus que dans l'asymétrie de la relation entre expert et patient, je participe ici activement à ma quête de bien-être. Et soyons clairs: je n'attends pas de Valentine ou des cartes qu'elles me dévoilent une vérité obscure et insoupçonnée. Comme la plupart des gens qui viennent la consulter, je sais déjà ce que je veux aborder et je le dissocie en deux temps: les questions sur ce qui est et sur ce qui sera.

Pour ce qui est, les cartes me servent avant tout à structurer mes pensées par la conversation et à m'apporter une nouvelle perspective. «Ici, on laisse de côté le récit intellectuel, m'explique la jeune femme avant de tirer la première carte. Ça ne signifie pas le renier, mais le langage du tarot, affranchi du besoin d'expliquer, prouver ou calculer, permet de mettre en lumière des liens qu'on ne voyait plus.» Ce concept du lien, je le trouve précieux face au repli sur soi que le développement personnel peut engendrer. À force de se triturer les méninges pour trouver en nous la cause de nos problèmes, on commence à croire que tout dépend de nous, on en oublie ce qui entoure notre petite personne et que nous faisons partie d'un tout. On s'accroche ainsi au fantasme tenace du discours scientifique qui sépare, isole, coupe ces liens dans l'espoir de tout expliquer et donc de tout contrôler. Mais ce rapport illusoire à l'existence ne serait-il pas du même ordre que celui que les scientifiques reprochent au tarot?

En ce qui concerne le domaine prédictif, ce qui sera (ou plutôt ce qui pourrait être), le tarot me fournit un lâcher-prise salutaire face à l'inconnu qui, loin de me placer dans une position d'attente passive, me permet au contraire d'agir en laissant de côté les peurs sur lesquelles je n'ai aucune prise. Dernier exemple en date: ma recherche de logement. Interrogées à ce sujet, les cartes répondent que mon désir se réaliserait, mais qu'il faudrait pour cela me montrer patiente. Entendons-nous bien: peu importe si cela était vrai ou non. Ce qui compte, c'est le soutien apporté par ces quelques mots, vrais ou faux, qui m'a permis de composer avec cette fameuse impatience que mon psychiatre définit comme physiologique. Et au moment où j'écris ces lignes, après de longs mois durant lesquels ces petites cartes de papier m'ont aidée à poursuivre sereinement mes recherches, une notification sur mon téléphone me confirme la signature du bail de mon nouvel appartement. Est-ce là le fruit de l'alignement des planètes? Que m'importe... En tous les cas, c'est le fruit du récit alternatif de ma vie que m'offre le tarot et qui, aux côtés de mon psy, m'aide tous les jours à faire face à la vie. •

BRICOLER

# «Je suis porté par la vie qui me dépasse. Quelle source d'énergie»

Il me semble utile de tisser quelques fils de mon parcours de vie en matière de soins depuis mon enfance. Cela me permet d'inscrire les premiers milieux associés et environnements qui ont entouré et marqué mes expériences en rapport avec le monde médical et la médecine.

par Jean Richard

J e suis né au début des années 1950 au Lesotho. L'un des pays les plus pauvres d'Afrique, protégé de l'apartheid par son statut de protectorat et de colonie anglaise, et source de main-d'œuvre saisonnière dans les mines d'or d'Afrique du Sud. Mes parents étaient des missionnaires laïques au service de l'Église protestante fondée par les Missions de Paris au 19<sup>e</sup> siècle. La communauté de missionnaires comprenait non seulement des pasteurs, mais également des comptables, des enseignant-es, des médecins, des infirmiers et infirmières, des techniciens et des imprimeurs (mon père était typographe à son arrivée en 1945; ma mère, issue d'une famille de missionnaires du Mozambique, avait fait des études de sciences sociales en Afrique du Sud).

C'est ainsi que le petit village où j'ai passé mes premières années avait le privilège d'avoir un hôpital, fondé dans les années 1930 (suite à la création d'un dispensaire dans les années 1870), qui offrait les soins primaires et qui a chapeauté un réseau de dispensaires dans le pays. Ces dispensaires servaient de relais pour les campagnes communautaires de formation à la santé et de prévention des maladies. Cela permettait, en principe, à l'hôpital de ne pas dispenser trop de soins de ce qu'on appelle maintenant de «derniers recours» aux patients qui arrivaient avec des affections aiguës.

Les médecins et les infirmiers de cet hôpital étaient des collègues et parfois des amis de mes parents. Les quelques soins pour des affections bénignes que j'ai reçus se déroulaient dans un milieu professionnel et amical. C'était en quelque sorte le rôle essentiel du médecin généraliste de famille dont le temps n'était pas compté à l'époque. Mon père avait fait quatre années de mobilisation dans les sanitaires de l'armée suisse et nous donnait des premiers soins très efficaces. Abonné au maniement des couteaux, je me coupais et développais régulièrement des infections: j'étais fasciné par l'écoulement du sang et curieux de ces traces rouges le long de mes bras qui aboutissaient à des ganglions enflés sous les bras. Cette curiosité ne m'a jamais quittée: aiguillon pour découvrir et comprendre ce qui anime et affecte mon corps; un balancement entre ce qui se meut dans le corps et l'investigation distanciée.

Lors d'un séjour «sabbatique» en Suisse d'une année en 1957, mes parents ont décidé de faire enlever nos amygdales à mon frère et à moi (j'avais 4 ans). C'était la «mode»: une intervention préconisée par les pédiatres et les parents dans les années 1950 et 1960. L'opération se faisait sous anesthésie complète grâce à un masque d'éther. Depuis, je n'ai jamais plus connu un tel «trip» merveilleux:

j'ai progressivement perdu connaissance, emporté par un tourbillon kaléidoscopique de couleurs de l'arc-en-ciel. Outre cette «récompense-là», involontairement induite par des professionnels de la santé, j'ai ensuite eu droit à une semaine de yaourts et de glaces à volonté (d'où certainement mon amour, à ce jour immodéré, pour les glaces).

L'enfance et l'adolescence ont ainsi été l'occasion de découvertes et de plaisirs en matière de santé. Les angoisses et les peurs n'avaient pas lieu d'être, n'avaient pas de prise sur moi. Peut-être parce que je n'ai pas rencontré de problèmes de santé jusqu'à mes 66 ans et que mes proches étaient bien portants. En famille, nous discutons du développement de campagnes de prévention en matière de santé et d'alimentation.

La boucle est bouclée puisque des décennies plus tard j'explore et m'engage maintenant sur ces problématiques.

Après des années d'études en Afrique du Sud, je suis arrivé en Suisse en 1975. Même si mes études universitaires me destinaient à l'histoire et à la littérature, mon éclectisme intellectuel invétéré m'a poussé à explorer en parallèle la physique et la biologie (moléculaire et cellulaire), ainsi que l'épistémologie des sciences. C'est ainsi qu'un jour j'ai découvert un livre auquel je reviens sans cesse: Jean-Jacques Kupiec et Pierre Sonigo, *Ni Dieu ni gène: pour une autre théorie de l'hérédité* (2000). Cet ouvrage remet en question une vision déterministe de la biologie et en particulier de la génétique. Le gène, l'ADN, ne serait en rien le «blueprint» prédéfini de l'organisme humain. Celui-ci se forme en partie de manière aléatoire, stochastique et anarchique par le concours de multiples éléments dont l'environnement de l'expression du gène n'est pas des moindres. De manière iconoclaste et «simpliste», on pourrait affirmer que la prolifération des cellules est au principe du vivant et que son auto-organisation va en limiter les effets. Il ne suffit pas de manipuler le vivant via l'ingénierie génétique pour en corriger les défauts: ce rêve sous apparence d'une médecine personnalisée est en réalité déterministe.

J'ai également abordé les problématiques de la médecine, de la santé et des relations patients-médecins dans le cadre de la profession d'éditeur que j'ai exercé par le biais de publications aux éditions D'en bas et Réalités sociales. Notamment une recherche menée sur l'introduction du «new public management» dans la pratique des soins, une étude sur le système de la santé suisse ou sur le prix des médicaments.

### Mon existence allait basculer

Je ne savais pas que cette curiosité scientifique – par une de ces coïncidences que l'existence nous offre en cadeau – allait se conjuguer à un évènement qui allait bouleverser ma vie. Fin août 2019, ma médecin de famille m'a proposé un bilan de santé complet, comme il se doit à l'âge de 65 ans, celui de la «retraite». Nous avons commencé par une analyse sanguine classique quelques jours avant que je ne parte en vacances à Trieste. Pendant ces vacances, je reçois un coup de fil de l'infirmière du cabinet de ma médecin: les analyses sanguines révèlent un manque de sel, je peux manger salé; et elle me donne un rendez-vous tôt le lendemain de mon retour à Lausanne. Ma médecin de famille a commencé par m'annoncer que les analyses sanguines montraient des résultats excellents pour tout sauf pour une ligne, celle du sang: une moyenne qui révélait une anomalie. Avec tact, elle a commencé par me dire qu'il fallait investiguer cette moyenne afin d'affiner les résultats et que son hypothèse, à vérifier, était que cela révélait peut-être l'existence d'un myélome multiple et qu'elle avait pris rendez-vous une semaine plus tard avec une hématologue. De suite, je l'ai encouragée à m'expliquer franchement ce qu'est un myélome, une hématologue et quel était son sentiment. Elle a poursuivi en me disant que l'hématologue, spécialiste du sang, était également une oncologue et qu'il s'agissait peut-être d'un cancer de la moelle osseuse. Une analyse plus détaillée a été demandée au laboratoire. Je lui saurai gré toute ma vie de la sensibilité avec laquelle elle a abordé le sujet.

Tout en gardant un calme stoïque face à mon entourage, la nouvelle m'a secoué: si ce diagnostic était confirmé, mon existence allait basculer. Je suis rentré à la maison et j'ai raconté à mon épouse, Paola, l'entretien que je venais d'avoir. Nous étions bouleversés l'un et l'autre. Je me méfie du recours aux ressources sur Internet pour établir des autodiagnostic. Mais je pratique les recherches d'informations sur le Web depuis les débuts de l'informatique. J'ai ainsi le privilège de naviguer avec aisance, avec une attention flottante (comme les enfants) et en usant la logique booléenne sur Internet, et trouver ainsi les informations pertinentes. J'ai trouvé quatre sources dans le domaine des cancers: en Suisse, en Angleterre, au Canada et en France (spécifique au myélome)<sup>1</sup>. Je me suis donc largement documenté et informé en préparant ma rencontre avec l'oncologue. J'ai même pris les devants en appelant son cabinet pour savoir s'il fallait faire d'autres analyses. Ce n'était pas nécessaire. Quelques heures plus tard, ayant reçu les résultats des analyses, elle me

«Tout en gardant un calme stoïque face à mon entourage, la nouvelle m'a secoué: si ce diagnostic était confirmé, mon existence allait basculer.»

Jean Richard

téléphone, me demandant de venir la voir le lendemain. Je suis allé la voir sans mon épouse et elle m'a confirmé que j'avais un myélome multiple dont le diagnostic serait affiné par plusieurs examens: une IRM de tout le squelette, un prélèvement et une biopsie de la moelle osseuse pour aboutir, entre autres, à une analyse génétique. Notre conversation devait être pénible pour elle puisque je faisais à la fois les questions et les réponses! J'avais appris par mes recherches sur Internet qu'il était possible de participer à une recherche clinique: elle allait s'informer à ce sujet. Elle m'a prescrit tout de suite de la cortisone (dexaméthasone) et m'a donné son numéro de téléphone portable pour la joindre pendant le week-end.

Lors du rendez-vous suivant, en présence de mon épouse, mon oncologue s'est excusée de l'absence d'une infirmière spécialisée en oncologie qui était toujours présente lors des premiers entretiens avec un nouveau patient. L'infirmière spécialiste en oncologie était engagée par un réseau de neuf oncologues pour aborder avec le patient les offres de traitement de médecines alternatives et complémentaires accompagnant les thérapies oncologiques et leurs effets secondaires souvent envahissants, voire violents.

L'oncologue a procédé sous anesthésie locale à une biopsie osseuse (avec mes encouragements) et à l'aspiration de la moelle osseuse permettant des analyses cytologiques et cytogénétiques très fines pour caractériser le cancer. Une recherche clinique venait de démarrer aux Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) afin d'étudier l'intégration en première ligne<sup>2</sup> du darzalex (daratumumab), un médicament anticancéreux dans le protocole thérapeutique. Nous avons arrêté immédiatement la prise de la cortisone afin d'être conforme au protocole de la recherche clinique. Mon choix de participer à une recherche clinique impliquait que je serais dorénavant traité et suivi par l'Unité de recherche clinique du Centre d'oncologie des HUG. En attendant, les analyses se sont poursuivies avec une IRM de tout mon squelette. Les passages en IRM sont particulièrement pénibles, surtout s'ils durent de longues périodes. Selon les témoignages que j'ai recueillis par la suite, c'est un des secteurs où il faut renforcer l'accompagnement des patients et leur permettre plusieurs séances avec des pauses.

Le tirage au sort du plan de recherche m'a attribué le groupe de contrôle. J'ai accepté la feuille de route que nous avons établie avec mon oncologue avant de poursuivre mon parcours de soins à l'Unité de recherche des HUG qui comprenait, d'une part, un colloque des spécialistes autour des résultats des analyses du prélèvement et de la

biopsie de ma moelle osseuse et, d'autre part, une visite au laboratoire d'hématologie pour préparer une autogreffe de cellules souches *béματοποιέτιques* au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). Dans la perspective d'un renforcement des collaborations entre patients et professionnels, il faut envisager la participation des patients à ces colloques.

Depuis l'annonce du diagnostic, j'étais pris dans un tourbillon de rencontres, de démarches, d'échanges et de décisions à prendre. Une bonne manière de me perdre, de m'étourdir, de faire face tout en fuyant. Progressivement je suis revenu à «moi» par des rencontres plus apaisées et substantielles qui n'ont cessé depuis: le soutien et l'affection de la famille et des amis, ainsi que les partages; les témoignages inattendus ou sollicités, instructifs, de personnes (et de leurs proches) ayant vécu des parcours de vie et de soins semblables à celui que j'entamais; la participation à un cours AVAC (Apprendre à vivre avec le cancer<sup>3</sup>) en compagnie de Paola et de ma mère; et finalement, la participation à un groupe de parole à Lausanne qui s'auto-organise dans le cadre de l'association Myélome Patients Suisse<sup>4</sup> et se réunit une fois par mois.

Le bouleversement principal dans mon parcours de vie a été de tenter de mettre fin à la procrastination (que je cultive trop souvent), à quitter mon travail dans l'édition et prendre ma retraite – même s'il m'a fallu encore trois ans pour conclure le processus! De toute façon, pendant l'étape de ma chimiothérapie suivie d'une autogreffe de la moelle osseuse, je n'avais pas le choix. Prendre soin de soi était prioritaire. J'ai donc arrêté de travailler tout en restant disponible pour prodiguer des conseils. Comme il y avait des projets éditoriaux en cours dans lesquels j'étais actif, j'ai décidé d'annoncer officiellement mon parcours de santé à des amies écrivaines en octobre 2019. Nous étions en plein lancement d'un recueil de textes à l'occasion de la grève des femmes (14 juin 2019 en réplique de celle de 1991), *Tu es la sœur que je choisis*. Je cite ce courriel du 18 octobre 2019:

«Alors un petit coming out car il n'y a pas de tabou: j'ai un cancer de la moelle osseuse, un myélome multiple, dont le traitement a démarré ce mardi et va se poursuivre jusqu'en mars pour préparer une autogreffe de cellules souches et ouvrir la voie à une rémission.

*L'hématopoïétique* de ma moelle osseuse a décidé de rompre avec les rimes et les rythmes de la création du sang: la poésie se loge au plus profond de nos cellules qui partent parfois en vrille.

«Je n'avais  
pas le choix.  
Prendre  
soin de  
soi était  
prioritaire.»

Jean Richard

Comment accompagner cette anarchie pour qu'elle renoue avec une dynamique vivifiante? C'est l'œuvre de notre esprit, de notre âme et de notre corps. La sérendipité est étonnante: je suis traité au centre de recherche d'oncologie des HUG à Genève créé par la Fondation Dubois-Ferrière Dinu Lipatti. Ce pianiste merveilleux dont les 33 tours ont bercé mon enfance sur la platine de mon père. Lipatti est décédé à 33 ans d'une leucémie – accompagné par son ami oncologue – après avoir enregistré un magnifique concert des valse de Chopin à Besançon. Les deux familles ont fondé ce centre de recherche en 2010. Alors entre hématopoïétique et musique, je suis porté par cette énergie qui me dépasse. Quelle source de vie! Maintenant que ma vie se réorganise autour de cette nouvelle donne, le travail reprend et se poursuit, et je vais pouvoir rattraper le retard, car la vie continue avec l'énergie qui vient avec.»

### Une renaissance

Je n'avais jamais entendu parler du champ de l'«hématopoïétique», la création du sang. Ce terme étonnant dans un contexte médical résonnait fortement pour moi qui suis passionné par la littérature. Il est vrai qu'en arrivant à mon premier rendez-vous à l'Unité de recherche clinique en oncohématologie, Fondation Dr Henri Dubois-Ferrière Dinu Lipatti (DFDL), du Centre d'oncologie des HUG, la «présence» de Dinu Lipatti au fronton de l'entrée m'est apparue comme un accueil bouleversant et réconfortant: son visage, qui se trouve sur les pochettes des disques que je connaissais, est venu à ma rencontre. Le Dr Dubois-Ferrière était un pionnier dans la recherche sur le traitement du cancer, notamment avec l'usage de la cortisone. Je commence à m'intéresser avec des partenaires au champ vaste et passionnant des recherches sur les rapports entre la musique, la médecine et les soins<sup>5</sup>.

Dès octobre 2019, j'ai été suivi et soigné par cette Unité de recherche en oncohématologie où les médecins sont formés pendant six à onze mois. J'ai donc dû «quitter» ma doctoresse oncologue, ainsi que l'infirmière de son réseau. Mais j'ai décidé de maintenir mes rapports avec la première en lui transmettant toutes les analyses et les rapports réalisés par l'Unité de recherche genevoise dans l'éventualité d'un arrêt de ma participation à la recherche. De manière systématique, j'ai appris à déchiffrer et j'ai classé tous les documents

concernant mon parcours de soins. Afin de gérer ma prise complexe de médicaments au long des quatre mois de la première phase de traitement, j'ai créé un fichier Excel que j'ai envoyé à l'Unité de recherche afin de s'en inspirer pour d'autres patients<sup>6</sup>... Lorsque je suis arrivé aux HUG, j'ai découvert un bureau qui prônait l'inscription à *mondossiermedical.ch*, l'ancêtre genevois du Dossier électronique du patient (DEP<sup>7</sup>). Depuis lors, malgré ses défauts, j'utilise le DEP de manière assidue.

En principe, la recherche était prévue pour une période de deux ans, mais elle se poursuit en fonction du parcours de soins que je souhaite. L'avantage d'une telle démarche est d'avoir un suivi mensuel pendant trois ans, puis un suivi tous les deux mois. Le désavantage principal, c'est de ne plus avoir de médecin référent. Par contre, l'équipe de recherche et d'infirmiers et infirmières est stable. Ce manque de référent, de relation stable, s'aggrave dans tout hôpital universitaire où le tournus de médecins en formation est élevé.

Une semaine après le début de mon traitement à l'Unité de recherche des HUG et après un séjour «autorisé» à Paris, j'ai eu une péritonite aiguë. Diagnostiquée par un service d'urgence à Lausanne avec une opération *in extremis*, j'ai vécu une semaine périlleuse, mais aussi merveilleuse. Si je retiens cet incident c'est qu'il m'a permis de vivre un des moments les plus forts que j'aie connu dans mon parcours de soins. Je me suis trouvé en salle de surveillance avec un infirmier qui m'accompagnait dans mon réveil. À un certain moment,

## «Le “miracle” c'est mon corps qui redonne vie à mon corps.»

Jean Richard

je l'ai senti me faire un massage délicat et puissant qui m'a ramené progressivement à réintégrer mon corps. Je n'hésite pas à le dire: une sorte de renaissance. Lors d'une semaine d'hospitalisation, j'ai rencontré plusieurs médecins plus passionnants les uns que les autres avec qui j'ai pu explorer la complexité de l'opération que j'avais subie, les soins et les précautions nécessaires à l'avenir, et partager avec eux sur leur travail et leurs passions (musique, plantes, etc.). Cela fait partie aussi du «soin» et favorise la confiance réciproque.

J'ai poursuivi mon traitement aux HUG selon une chimiothérapie dont le protocole était éprouvé, mais aux effets secondaires très désagréables, notamment les débuts d'une neuropathie aux pieds et, plus légère, aux mains, accompagné de problèmes chroniques de transit. Le diagnostic de mon cancer a eu lieu au tout début de ma maladie: je n'avais aucun désagrément et symptôme, contrairement à d'autres personnes qui ressentaient des douleurs ou des atteintes au système osseux et qui ont parfois dû attendre des mois avant que la maladie ne soit identifiée<sup>8</sup>. Paradoxalement, ce sont les effets secondaires de mes médicaments qui me signalaient, et jusqu'à ce jour, la présence sourde de la maladie. J'ai consulté un médecin homéopathe pour explorer la possibilité d'adresser ces effets secondaires par des traitements homéopathes et naturopathes, soit par un protocole de phytothérapie élaboré par le biologiste Mirko Beljanski. Un médecin en France a établi un protocole de quatre molécules à mon intention que j'ai proposé à l'équipe de l'Unité de recherche et qui, à son tour, l'a soumis au laboratoire de pharmacologie des HUG. Le rapport très complet du laboratoire a mis en évidence des incompatibilités entre les molécules proposées et les médicaments que je prenais. J'ai donc renoncé à cette phytothérapie. Lorsque l'on participe à un programme de recherche et de soins il est nécessaire d'être transparent: simple cohérence à un engagement pris, sorte de déontologie du patient partenaire.

Il a fallu quatre mois de chimiothérapie pour réduire un tant soit peu l'évolution anarchique des métastases et pour préparer la phase finale avant une éventuelle rémission, soit l'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques. Pendant quelques semaines, mon épouse m'a injecté des stimulants pour cultiver des cellules souches en abondance. Les HUG ont passé la main au CHUV. Suivi par le Département d'hématologie du CHUV, j'ai été hospitalisé dans l'Unité d'hospitalisation individualisée (Service des maladies infectieuses) dernier cri avec des chambres à ventilation à pression positive (réduire l'entrée de germes divers; pression négative:

réduire la sortie d'air dans des chambres pour patient-es ayant le Covid-19 par exemple). J'avais contracté une grippe (malgré le vaccin). J'ai rejoint le Centre de transfusion sanguine afin d'effectuer un prélèvement de cellules souches grâce à une centrifugeuse. Il a fallu deux séances de quatre heures et un booster qui m'a rendu très malade pour arriver à quelque sept millions de cellules souches. Heureusement que j'étais accompagné par mon épouse et une doctoresse qui a pris soin de moi avec la même passion qu'elle portait à sa machine!

Quelques semaines plus tard, les cellules souches ayant été apprêtées, je suis revenu le 3 mars 2020 dans cette chambre «merveilleuse» avec une vue sur tout le pourtour de la région lausannoise pour la transfusion des cellules souches hématopoïétiques: scène mémorable à tout point de vue. Deux jours après une perfusion de chimiothérapie massive afin de réduire, entre autres, mon système immunitaire, qui sera reconstruit par ces cellules souches, ainsi que la moelle osseuse. Le jour J, une dizaine de personnes – transporteurs des sachets, infirmiers et infirmières, médecins, etc., et surtout mon épouse qui s'est glissée dans la chambre subrepticement – assistent à la première transfusion de quelques sachets de cellules souches. Après ma naissance, c'est probablement la plus belle journée de mon parcours de vie et de soins: il s'agit bel et bien d'une renaissance, d'une résurrection, grâce à mon corps. Le «miracle» c'est mon corps qui redonne vie à mon corps: les cellules souches hématopoïétiques sont au cœur du vivant qui nous porte au-delà de nous-mêmes. La présence attentive et soutenante des personnes présentes donnait une tonalité sacrée à l'évènement dont nous étions tous partie prenante – un bémol: la chambre a été envahie par une forte odeur d'ail (adjuvant des cellules souches) que j'exsudais! Le diable lui-même se serait enfui la queue entre les jambes!

Par contre, les deux semaines qui ont suivi ont été les plus difficiles de mon existence. Les effets secondaires ont été massifs: des symptômes gastro-intestinaux (mal à la bouche/gorge et difficultés à la déglutition suite à une irritation des muqueuses, nausées-vomissements, diarrhées sur une inflammation de l'intestin). Je ne pouvais plus manger quoique ce soit, l'eau en bouteille m'était insupportable; je ne prenais que du thé et des tisanes; j'ai perdu une douzaine de kilos. Il y a eu un affaiblissement passager de la production de cellules par la moelle osseuse, ce qui a entraîné un manque en globules rouges, en plaquettes et en globules blancs.

«C'est une  
expérience  
très rude,  
je touche  
le fond parfois,  
et passionnante,  
car tout  
cela stimule  
l'affect et  
l'intellect.»

Jean Richard

En fait, mon système immunitaire était à zéro pendant une semaine avec une petite infection jugulée par de puissants antibiotiques – je n’avais plus de mémoire immunitaire et plus de vaccins, tout a été effacé. Je n’avais même pas l’avantage du bébé qui hérite du système immunitaire de la mère. Heureusement, le système immunitaire est reconstruit par les cellules souches hématopoïétiques sur une période de huit mois.

Je n’ai pas eu d’aphtes: une amie rencontrée au cours AVAC m’avait donné les coordonnées d’un guérisseur spécialiste des brûlures (les aphtes sont l’équivalent de brûlures). J’avais pris contact avec ce guérisseur mais je n’ai pas eu besoin de l’appeler. La neuropathie s’est renforcée dans tous les pieds avec des fourmillements, picotements, des lancées de douleurs fulgurantes, une perte d’équilibre, un sentiment de marcher sur des plots instables. Quoiqu’atténuée, celle-ci ne m’a pas quitté: un ami qui a eu une autogreffe a vécu avec sa neuropathie pendant une douzaine d’années! J’ai fait venir un physiothérapeute pour me soulager un peu grâce à de micromassages.

### **Le souci de l’autre est le meilleur soin de soi**

Pour résumer cette expérience, voici ce que j’ai écrit dans un courriel depuis mon lit à un ami, Maurice Born<sup>9</sup>, qui vivait également un cancer: «Je suis donc à la fois livré au processus hématopoïétique et acteur de celui-ci! C’est une expérience très rude, je touche le fond parfois, et passionnante, car tout cela stimule l’affect et l’intellect.» Il m’a répondu ce message très réconfortant: «Si tes nouvelles ne sont pas vraiment joyeuses, elles me portent pourtant à l’optimisme. Simplement, parce que je te vois faire face. J’avais accompagné un ami photographe parisien, passé il y a maintenant vingt-cinq ans par les épreuves que tu connais aujourd’hui. Il avait vécu pendant plusieurs mois dans un monde stérile après une autogreffe. J’allais le voir et nous échangeons séparés par une paroi vitrée. Comme toi, il avait décidé de vivre l’épreuve comme une *expérience stimulante* – et souvent, le quittant, j’avais l’impression d’avoir pris des forces.»

Cela évoque également une perspective très forte sur le rapport qui se vit en nous sous le régime de la maladie: «Le philosophe américain Paul Rabinow rapporte le cas du biologiste Wilson qui, se découvrant atteint de leucémie, décide de faire de son corps un champ d’expérimentation illimitée. *Experimental life*, c’est en ces termes que Rabinow définit la vie de [Allan Charles] Wilson<sup>10</sup>.» J’assume cette posture, toutes proportions gardées!

Le 15 mars 2020, le physiothérapeute n’a plus le droit de venir me voir, mon épouse n’est plus autorisée à me rendre visite. Du jour au lendemain, le CHUV ferme ses portes pour cause de pandémie. Il ne me reste plus que mon téléphone comme cordon ombilical: je dois une reconnaissance infinie à toutes les personnes qui m’ont soutenu lors de ces échanges. La pandémie due au Covid-19 a provoqué chez moi un séisme presque aussi fort que l’annonce de mon cancer. Sur ma table de chevet trônait le dernier ouvrage de Jean-Jacques Kupiec, *Et si le vivant était anarchique. La génétique est-elle une gigantesque arnaque*<sup>11</sup>? Au sujet de cet auteur et de ce livre, Maurice Born m’a répondu: «Tu me parles aussi de Jean-Jacques Kupiec, et là encore tu me fais plaisir. J’apprécie énormément la façon dont il ramène au premier plan le côté aléatoire du monde des gènes. Non plus le gène comme responsable, mais des rapports devenant des causes.» Un autre livre, numérique, tout aussi important, m’a servi de boussole par rapport à la pandémie, en version anglaise avant sa parution française<sup>12</sup>: Frédéric Keck, *Asian reservoirs. Virus Hunters and Birdwatchers in Chinese Sentinel Posts* (2020)<sup>13</sup>.

J’ai quitté le CHUV le 23 mars après que les effets de la mucite disparaissent (diarrhées, nausées et vomissements). J’ai cassé mon jeûne forcé au bout de quelques jours confiné à la maison. En prenant des collations entre les repas et des alicaments protéinés peu ragoûtants, j’ai pu stabiliser mon poids. J’ai stoppé les alicaments qui enrichissent les multinationales comme Nestlé. Vu la politique de confinement, et mon immunodéficiences me classant dans les populations vulnérables à risque, je n’ai plus eu de contacts directs avec les soignant-es. J’ai tenu à avoir des consultations téléphoniques avec une diététicienne et avec une psychologue qui m’accompagnait. On m’a prescrit un confinement de douze mois! Pour mon épouse, cette perspective n’était pas du tout réjouissante, d’autant plus qu’une biopsie d’un de ses reins a confirmé un carcinome nécessitant une opération chirurgicale fin juin 2020. L’année 2020 a été l’année de tous les excès, mais également celle d’un accompagnement très fort; nous nous soignons l’un l’autre dans notre espace restreint. Le confinement en soi ne me faisait pas souci. J’avais entamé un vaste chantier de recherche sur les pandémies ou plutôt les syndémies<sup>14</sup> de telle sorte qu’au bout de l’année j’avais accumulé une bibliographie essentiellement numérique de plus de 250 références, livres et articles – collecte qui se poursuit à ce jour. J’avais projeté de créer un site web qui est encore en rade, son ambition nécessitant un très gros travail de conception<sup>15</sup>.

Dès fin mai 2020, j'ai repris le chemin avec protections multiples de l'Unité de recherche en oncohématologie de Genève, où je poursuis mon traitement de maintenance dans le cadre de la recherche clinique qui se poursuit: on ne guérit pas du myélome multiple, il reste dormant et il se réveillera un jour. L'aspect chronique des effets secondaires est ce qui me mobilise le plus: neuropathie et problèmes digestifs avec les douleurs heureusement pas trop aiguës qui les accompagnent. Je ne me suis pas encore engagé sur les pratiques d'un yogi qui arrive à s'extraire de son corps! Mais j'ai fait plus de quarante séances de physiothérapie pour développer des trucs et astuces pour maintenir mon équilibre. Le vélo électrique est devenu mon meilleur substitut de la marche: un véritable soulagement. Je n'arrive pas toujours à être vaillant dans la douleur, la plainte est une excellente réaction, mais il s'agit aussi de l'accompagner, de la dorloter, de se lover en elle, pour que son emprise ne m'entame pas trop. J'ai toujours eu une forte capacité de m'abstraire de mon environnement et parfois je parviens à le faire par rapport à la douleur en me concentrant sur les relations avec les autres, sur ce qui m'anime ou sur mes engagements extérieurs. Le souci de l'autre est finalement le meilleur soin de soi.

En quittant mon travail professionnel progressivement, j'ai poursuivi mes engagements dans la philanthropie et surtout dans le domaine de la santé: je poursuis mon engagement auprès du groupe de parole sur le myélome multiple; j'ai participé à une recherche sur le Projet de soins anticipés et les directives anticipées du Réseau Santé Région Lausanne; et surtout, j'ai rejoint le Collège de citoyens co-chercheur-es en matière de santé en collaboration avec le Collaboratoire de l'Université de Lausanne. Je participe avec mes collègues du collège au Laboratoire citoyen en santé intégrative afin d'élaborer une boussole thérapeutique<sup>16</sup>, et à un groupe de travail pour mettre en place une recherche/enquête sur la prévention.

Tous ces engagements collectifs ont pour but de faire bouger les fondements et les comportements figés des relations entre tous les acteurs et actrices de la santé et des soins. Dans cette perspective, le patient ou la patiente n'est plus pris-e dans un face-à-face avec les professionnel-les de la santé, n'est plus au centre de l'attention de toutes les personnes qui s'occupent de ces soins, il ou elle – parfois collectivement – participe de manière égale à ces processus de soins sous la forme de patient-es partenaires dont le savoir expérientiel est aussi important que le savoir scientifique. •

### Lectures conseillées

Philippe Barrier, *La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*, PUF, 2015.  
 Claire Marin, *Hors de moi*, Allia, 2008.

## Notes

- 1 En Suisse, la Ligue contre le cancer: [www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch); en Angleterre, Cancer Research UK: [www.cancerresearchuk.org](http://www.cancerresearchuk.org); au Canada, la Société canadienne du cancer: [cancer.ca/fr/](http://cancer.ca/fr/); en France, af3m, Association Française des Malades du Myélome Mutiple: [www.af3m.org](http://www.af3m.org)
- 2 Dans le traitement des cancers, celui-ci démarre avec les médicaments agréés en première ligne; s'il y a une rechute après rémission, d'autres médicaments sont autorisés en deuxième ligne; et de même lors d'une rémission/rechute avec des médicaments autorisés en troisième ligne et ainsi de suite. Le processus d'entrée sur le marché d'un médicament passe par Swissmedic puis par son admission dans la liste des spécialités agréées par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP).
- 3 Je conseille vivement ce cours car il couvre tous les domaines qui touchent au cancer, en médecine allopathique ainsi que dans le champ des médecines complémentaires: [www.avac.ch/fr/](http://www.avac.ch/fr/)
- 4 [www.multiples-myelom.ch/fr/](http://www.multiples-myelom.ch/fr/)
- 5 [www.mcgill.ca/neuro/robert-zatorre-phd](http://www.mcgill.ca/neuro/robert-zatorre-phd); [www.youtube.com/watch?v=KVX8j5s530s](https://www.youtube.com/watch?v=KVX8j5s530s)
- 6 D'où mon intérêt de participer à la phase test actuelle du plan de médication partagé numérique avec CARA.
- 7 Le logiciel DEP géré par CARA est d'une ergonomie défailante. Son utilité est évidente, mais sa conception le prive de l'adhésion des patient-es et des médecins et le met en quasi-échec en 2023.
- 8 Le propre de l'expression des maladies chez tout patient c'est qu'elle est singulière: la maladie est identifiable, des traitements évolutifs sont administrés, mais les patient-es selon leurs parcours de vie et de soins vivent des expériences différentes. C'est en cela que réside la difficulté pour les patient-es et les soignant-es: la pratique médicale mouvante est tout à la fois scientifique et un art parsemé d'incertitudes parfois fertiles.
- 9 Maurice Born est décédé le 9 juillet 2020 des suites d'un cancer des poumons après une opération d'un cancer du rein. Il était écrivain, essayiste, documentariste, anthropologue et éditeur (Canevas). Il était l'un des meilleurs spécialistes des pandémies. Dans notre échange de courriel, voici ce qu'il m'a écrit: «Bon, comme tu vois, mes obsessions ne me quittent pas. Et il est vrai qu'avec les événements actuels, je nage en plein dans mon monde. Épidémie bien sûr, mais surtout causes de l'épidémie, terrain fertile, etc. Je suis évidemment très en colère d'entendre les mêmes poncifs qui depuis plus de deux mille ans sont répétés à chaque coup. Tu n'as qu'à relire Thucydide, ou plus simplement Boccace et tu retrouves tous les discours et les comportements actuels. Nous n'avons rien appris, mieux, nous ne voulons rien apprendre de l'épidémie. Officiellement, elle arrive, violente, soudaine... et prétendument inattendue, elle fauche et elle s'en va. Et nous recommençons comme avant. Nous avons décidé de ne rien en apprendre, car cet apprentissage remettrait en cause ce que nous considérons comme les piliers de ce monde!»
- 10 [https://en.wikipedia.org/wiki/Allan\\_Wilson\\_\(biologist\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Allan_Wilson_(biologist)); Christian Salmon, *La Lecture au temps du corona* (8). «Kaka, la possibilité d'une parole vraie». Mediapart, mars 2020: [www.mediapart.fr/journal/culture-idees/160220/la-lecture-au-temps-du-corona-8-kafka-la-possibilite-d-une-parole-vraie](http://www.mediapart.fr/journal/culture-idees/160220/la-lecture-au-temps-du-corona-8-kafka-la-possibilite-d-une-parole-vraie)  
Giorgio Agamben citera également Rabinow et l'exemple de *La Vie expérimentale* de Wilson dans son essai *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*.
- 11 J'ai envoyé ce livre à plusieurs des médecins qui m'ont soigné, y compris un article d'un collègue de Kupiec: Jean-Pascal Kapp, Régis Bataille, «Multiple myeloma exemplifies a model of cancer based on tissue disruption as the initiator event», *Frontiers in Oncology*, Frontiers Media, 2018;8:355. Inutile de dire que je n'ai reçu aucune réaction, les points TARMED ne permettent pas d'aborder ce genre d'échanges! Jean-Pascal Capp était chercheur à l'Oncopole de Toulouse (l'une des villes le plus polluées de la France) où Maurice Born a été traité.
- 12 *Les Sentinelles des pandémies. Chasseurs de virus et observateurs d'oiseaux aux frontières de la Chine*, 2020.
- 13 Maurice Born était un spécialiste des pandémies.
- 14 «Covid-19 is not a pandemic», affirme Richard Horton, le directeur du Lancet (volume 396, 10255, septembre 2020, p. 874). «Il s'agit plutôt d'une «syndémie», d'une maladie causée par les inégalités sociales et par la crise écologique entendue au sens large. Car cette dernière ne dérègle pas seulement le climat. Elle provoque aussi une augmentation continue des maladies chroniques («hypertension, obésité, diabète, maladies cardiovasculaires et respiratoires, cancer», rappelle Horton), fragilisant l'état de santé de la population face aux nouveaux risques sanitaires. Présenté ainsi, le Covid-19 apparaît comme le énième épisode d'une longue série, amplifié par le démantèlement des systèmes de santé.» Barbara Stiegler, *De la démocratie en pandémie* (2021). Les parcours de soins ne se réduisent pas des parcours individuels. Ils doivent être considérés dans des contextes sociaux et environnementaux marqués par des inégalités précarisant et rendant vulnérables les personnes et les populations les plus faibles.
- 15 [www.bifurquer.net](http://www.bifurquer.net); [www.bifurquer.net/pistes-de-lectures-et-autres-liens/](http://www.bifurquer.net/pistes-de-lectures-et-autres-liens/)
- 16 Projet lancé par la Fondation Leenaards: [www.santeintegrative.ch/Actualites/Zoom-sur-la-Boussole-therapeutique-integrative](http://www.santeintegrative.ch/Actualites/Zoom-sur-la-Boussole-therapeutique-integrative).

BRICOLER

# Cancer et art-thérapie : se sentir vivante

Passionnée par mes recherches anthropologiques sur le rôle des perceptions et de l'imagination dans les processus de transformation thérapeutiques, j'ai eu la chance d'être accueillie par Anne Piguet-Krämer dans son atelier d'art-thérapie.

par Élodie Richardet

A nne Piguet-Krämer, infirmière, et son mari, médecin de famille bientôt à la retraite, ont investi l'ancienne gare de Colombier. Dans la salle d'attente, aménagée de manière poétique et chaleureuse, vous prenez place non pas pour attendre le prochain train mais pour un départ imminent vers un voyage intérieur. Pendant quelques semaines, j'ai pu partager l'ambiance intime d'un petit groupe de femmes touchées par le cancer. Ces femmes avaient en commun d'avoir choisi de suivre le cycle d'art-thérapie proposé par la Ligue neuchâteloise contre le cancer.

Suite à ces moments en groupe, ponctués d'échanges conviviaux autour d'un café, d'une tarte aux pommes ou autres douceurs apportées à tour de rôle, six femmes ont accepté de me rencontrer pour me raconter leur parcours autour d'une ou de plusieurs de leurs créations. Après avoir plongé dans la richesse des histoires personnelles, j'ai choisi de vous présenter ce qu'il y avait de commun par-delà la singularité de chaque témoignage.

Un premier trait, qui avait déjà attiré mon attention dans d'autres nombreux témoignages de personnes touchées par une maladie grave, est le bénéfice que les personnes disent retirer de cette épreuve:

«Mon cancer m'a stoppée net dans ma vie. J'ai une image très forte: j'ai eu l'impression qu'on me prenait mon agenda. L'agenda dans lequel j'avais toutes mes activités professionnelles, privées, notées. Et on m'a dit, "Bah voilà... vous me donnez votre agenda parce que maintenant il faut l'oublier... nous, on vous en donne un autre, dessus, c'est marqué *hôpital*". Du jour au lendemain, j'ai cessé toutes mes activités, tous mes rendez-vous. J'ai tout annulé et j'ai dû aller à l'hôpital. Et c'est là que... tu te rends compte que tu cours après beaucoup de choses, mais est-ce que tu te poses la question: "Qu'est-ce que tu as envie toi? Qu'est-ce qui te fait du bien pour toi? Qu'est-ce que ce que tu fais dans la journée? Est-ce que tu as nourri ton âme, ou est-ce que t'as nourri les autres?" Pendant douze ans je n'ai pas pris de temps pour moi. Il m'a fallu un arrêt. La maladie.» (Céline<sup>1</sup>)

«J'avais toujours la pression, en étant femme cadre, c'est compliqué... la pression d'être toujours la meilleure... Mais... pourquoi? Pour qui? Pour quand? Cela ne sert à rien de courir comme on court...» (Martine)



«Jusqu'à ce que je sois malade, j'étais toujours dans le "On y va, on est des battants, on y va, on ne laisse pas trop paraître ses émotions..." Puis cette maladie... c'est bête, mais ça m'a ouvert plein de tiroirs. Ça m'a apporté beaucoup, beaucoup, beaucoup de choses... C'est un peu bête, mais c'est se dire... "J'ai le droit de m'arrêter, j'ai le droit d'aller me promener, j'ai le droit de me reposer". Ça nous remet un peu à notre place quoi... Se donner le droit de s'arrêter et puis de penser à soi un moment... Arrêter de faire les choses seulement pour les autres... les faire pour soi aussi.» (Claire)

«Moi, cette maladie, elle m'a changé. Je dis toujours "Ben voilà, je suis la Léa 2.0". Ça a activé une dynamique de changement assez impressionnante où on se reconnecte avec l'essentiel. Ce qui est superflu, *ciao*. Je me prends pas la tête avec les gens, *ciao*. Je ne prends que ce qui est bon pour moi. Donc il y a une phase où on est vraiment hypertourné sur soi-même... On rentre dans quelque chose d'un peu plus égoïste... Ce qui n'était pas facile pour moi non plus... Et puis tout d'un coup on se dit: "Accepte aussi que voilà, tu ne peux pas plaire à tout le monde et puis que tu ne peux pas aider tout le monde non plus... mais toi tu peux t'aider toi-même"...» (Léa)

«Le cancer, il m'a permis... de me respecter, de m'écouter. J'ai eu trois cancers... je n'ai plus de pancréas, plus de rate, plus de vésicule biliaire, plus... le premier bout du duodénum, etc. Je suis obligée de faire attention à moi, je suis obligée de me défendre, je suis obligée de m'écouter pour survivre, parce que si je m'écoute pas, si je ne gère pas, si je me fais envahir par les autres, ben je ne vais pas survivre 24 heures parce que je ne vais pas pouvoir gérer ma glycémie... La maladie m'a permis de faire attention à moi, de m'imposer avec les besoins que j'ai, de faire respecter mes besoins, de faire appel aux autres, d'être attentive à moi... Avant je prenais tout sur moi. Donc, là, la maladie m'a vraiment permis d'apprendre ce que j'avais à apprendre. Je suis une tout autre personne. Et bien plus heureuse que la personne saine avant. Où j'avais une énergie folle, presque illimitée. Je faisais face à tout et n'importe quoi, alors qu'aujourd'hui je sais que je suis limitée et je respecte mes limites. Mais... il est mieux de vivre comme ça.» (Catherine)

Si la maladie semble amener la plupart des femmes que j'ai rencontrées à prendre plus de temps pour elles, à s'écouter, se respecter, le processus n'est pas aussi simple qu'il n'y paraît.

«Des fois, avant d'être malade, je me disais "J'aimerais moins travailler, j'aimerais prendre du temps pour moi... Mais je ferais quoi si j'avais plus de temps? Je commencerais par quoi?" Je ne savais pas trop...» (Céline)

«Moi, j'ai travaillé toute ma vie. J'ai deux enfants, je n'ai jamais arrêté de travailler... C'est pas si facile hein... Quand on dit "Faut prendre soin de soi"... Je n'entends que ça, tout le temps: "Fais ce que t'as envie", "Repose-toi"... Ok, on fait comment pour se reposer? Moi je ne sais pas faire ça... L'art-thérapie, ça m'aide beaucoup dans ce sens-là.» (Martine)

C'est avec cette perspective en tête que j'ai commencé à relire les différents témoignages. Comment l'art-thérapie permet-elle d'apprendre à «prendre soin de soi», «s'occuper de soi», à «s'écouter», «se protéger», «respecter ses limites», «nourrir son âme»? Après plusieurs lectures, j'ai identifié certaines récurrences. Ainsi, nous verrons que mes interlocutrices, tout d'abord, évoquent comment,

se laissant conduire par la texture, le mouvement, les couleurs, elles plongent dans leur dessin jusqu'à moins sentir la douleur, jusqu'à ne plus se sentir malades. Comment, même sans force, épuisées, tristes, il leur est possible d'éprouver du plaisir, se sentir vivantes en s'exprimant, en créant. Puis nous découvrirons comment déposer son ressenti sur une feuille, dans la matière, permet, dans une certaine mesure, de le mettre à distance, de le contempler et de se laisser surprendre par ce qui se présente. Ainsi, positionnée en miroir, la peinture, le dessin, permet parfois une prise de conscience, comme un cadeau.

D'autres fois, elle initie un travail de transformation au travers du processus de création. Il s'agit alors de «changer de perspective», de «porter un autre regard», de «donner une nouvelle orientation», d'«élargir son horizon», de «tourner la page». Peu à peu, mes interlocutrices se familiarisent avec le fait d'exprimer leurs ressentis, d'en prendre conscience, de les mettre en valeur. Les couleurs, les matières, les formes, leur permettent, avec délicatesse, de partager les nuances de leur vécu intérieur, bien plus subtil que ce que laisse supposer la catégorie «malade». Fortes de leurs expériences, elles redeviennent «actrices de leur vie», dans un positionnement plus créatif que passif face à l'existence.

Avant de développer ces différents aspects, commençons par préciser que le processus de création en art-thérapie se différencie d'un processus artistique. Des participantes, accoutumées à la création artistique, s'expriment autour de cette différence:

«Au début, je me souviens, j'étais hyperenvieuse des autres du groupe qui ne savaient pas dessiner... qui avaient une liberté en fait... c'était vraiment un truc hypercompliqué pour moi de dire "On n'est pas là pour faire de la peinture, on est là pour lâcher prise à travers la matière. Juste pour le plaisir de mettre les mains dans la peinture, de sentir la craie, le pastel...". Finalement, ce sont nos émotions qui guident nos mains...» (Léa)

«Il ne faut pas venir rechercher dans une art-thérapie la même chose que lorsqu'on fait de la peinture, ce n'est pas pareil... C'est plus dans la spontanéité, c'est moins réfléchi. C'est moins exact. On est tellement à l'intérieur quand on le fait... en fait on ne pense pas... C'est là que la peinture devient intéressante parce qu'elle n'est plus guidée... Ce que m'a apporté

l'art-thérapie, c'est de me laisser submerger... J'ai dessiné toute ma vie, mais n'ai jamais pensé qu'un dessin pouvait créer une émotion aussi forte que ça, comme une musique... D'avoir pleuré, ça m'a... je ne peux pas l'exprimer, je ne peux pas savoir exactement ce qu'il fallait que je vive... mais il fallait que j'aille à la rencontre de ce qui s'est passé à ce moment-là... ça m'a... ça m'a rendue paisible...» (Claire)

Comme le relève Anne, l'art-thérapeute, «on ne fait pas de l'illustration de pensée ou d'images intérieures. On laisse quelque chose surgir. Ça ne passe pas par le mental. Tu entres dedans parce que tu es absorbée par ce que tu touches. C'est le premier trait ou la première couleur, par rapport à ce qu'elle va nous faire dedans, que du coup on va prendre une autre couleur et qu'une autre forme va apparaître et ça se construit comme ça».

Les participantes témoignent de la manière dont la création émerge de l'absorption dans la matière, les sensations, de l'attrait pour une couleur:

«Les pastels... c'est tellement doux, c'est tellement euh... il y a tellement de sensualité dans le pastel que je pense que ça a fait venir des émotions... Je pensais pas que ça pourrait me sortir des émotions comme ça...» (Claire)

«Même sans force, épuisées, tristes, il leur est possible d'éprouver du plaisir, se sentir vivantes en s'exprimant, en créant.»

Élodie Richardet

«Il y a quand même vraiment un truc qui passe par la sensation... la sensation d'écraser avec ses mains ou de faire tout doux avec un pinceau, ou comme quand je faisais des essais à l'encre de Chine... Ah, c'est tellement satisfaisant... ça coule, c'est hyperfluide... Puis de se laisser guider par cette sensation. Tout à coup, il y a quelque chose qui est... de la satisfaction.» (Léa)

«Je me souviens, pendant une séance. Une fois, j'ai eu un plaisir à poser un rose... il y avait un rose pétant comme ça... Oh, pis chaque fois que je le mettais j'étais là "Ah! C'est trop bien, il est trop beau... Je vais en mettre plus...". J'avais une sorte d'exaltation qui naissait comme ça... un plaisir de voir cette couleur...» (Léa)

«J'ai eu une telle joie à coller mes petits bouts de papier, j'en revenais pas mais je me suis éclatée...» (Céline)

Les participantes se laissent emporter par les textures, les couleurs... elles découvrent alors qu'il est possible d'éprouver du plaisir, de se sentir vivantes, de créer de l'émerveillement, même lorsqu'elles sont tristes, épuisées, sans force, le corps douloureux:

«Une fois, on faisait un *land art*<sup>2</sup>, et j'étais en chimio, j'étais d'un... fatiguée... On était dans la forêt. C'était l'automne je crois, et je me disais: "Qu'est-ce que je vais faire avec moi-même? Comme je suis maintenant... j'ai pas la force... je vais faire quoi?" Puis, j'ai regardé par terre, j'ai trouvé des feuilles... C'était très beau, toutes ces petites feuilles jaunes partout... Alors j'ai ramassé ces toutes petites feuilles jaunes... Puis je pouvais pas, j'étais fatiguée... Alors j'ai tout mis sur le tronc d'arbre où j'étais assise, j'ai fait un petit chemin comme ça... Et je me suis dit: "C'est ça. Aujourd'hui, je suis comme ça..." Rien que d'aller ramasser des feuilles puis de les mettre sur l'arbre, j'étais épuisée... je ne pouvais rien ajouter... Alors que d'autres fois, j'avais un énorme arbre. J'avais tout sorti, les feuilles, les branches. J'avais de la force quoi... Et puis là... j'avais des petites choses comme ça, toutes fines, c'était drôle... c'était hypersensible... et je me suis dit: "Même sans force t'arrives à faire quelque chose... c'est petit, mais c'est tellement mignon". Ces feuilles, c'était magnifique... Voilà, j'avais accepté

d'être comme ça. C'est comme une reconnaissance de l'état où on en est et ça, ça fait du bien... Ça m'avait plu et contentée. Ça me suffisait. J'avais pas besoin de plus...» (Claire)

Il y a, d'une part, ce mouvement en direction de l'intérieur, qui semble permettre de s'immerger dans la sensation, de se laisser guider par le plaisir, la beauté, la satisfaction. Et d'autre part, simultanément, mes interlocutrices décrivent un autre mouvement qui semble permettre d'extérioriser quelque chose:

«J'aime m'exprimer avec des couleurs... j'aime découvrir ce qui sort de mon corps. C'est une expression de moi-même.» (Catherine)

«En fait, ça permet de sortir quelque chose... Le fait de mettre la douleur sur le dessin, ça apaise...» (Martine)

«Ça n'est plus dedans. Bon, c'est encore des fois un petit peu, mais c'est comme un truc que t'as posé sur la feuille quoi... ouais... je l'ai sorti...» (Brigitte)

«Pour moi, le fait que j'ai un cancer des ovaires, c'était hyperparlant par rapport à ce que j'étais en train de vivre... Pour autant, je veux pas me rendre responsable de ça... Mais je me dis que le corps, il parle pour nous... et quand on fait de l'art-thérapie, je pense que notre corps aussi il parle à travers nos mains... Et ça permet de projeter en images quelque chose qu'on ne peut pas conscientiser dans notre intérieur...» (Léa)

Et parfois, pas toujours, ce qui est exprimé par le corps, sans réfléchir, comme une surprise, un cadeau, permet une prise de conscience, apporte une réponse.

«J'adore cette surprise. J'adore découvrir ce qui sort de moi... Le cadeau qui m'est donné par... ce que dit le ventre, ce que dit l'inconscient...» (Catherine)

«Lâcher, puis c'est les mains qui parlent, c'est les mains qui donnent... Et ça donne autant de messages, autant de solutions que si on réfléchit. Et puis... elles viennent du cœur en plus!» (Céline)

«J'ai pris la première couleur, *ffffr*... La deuxième, *ffffr*, la troisième etc. Et euh... Vraiment hein, avec les mains, dans un truc complètement compulsif, (rit) pas du tout contrôlé... Et ce qui est assez impressionnant, c'est qu'on dirait que c'est un dessin qui a été pensé à l'avance alors que pas du tout. Il est apparu... (silence) Je comprends pas encore comment! C'est un mystère, il est... il est apparu sous mes élans de couleurs... Et là, je me souviens dans le processus, je me suis mise à pleurer... Et ça, ça a été mon introduction dans l'art-thérapie. Je suis rentrée de là, je me suis dit «Oh la vache!». En fait, je m'attendais pas à être prise par l'émotion comme ça...» (Léa)

«Oh mais pfff... moi je te dis, quand j'ai vu ça, je me suis dit... "Mais ouais!!!" J'étais sur le cul... c'était fort quoi, tu vois?» (Brigitte)

Si cet effet de surprise, le fait d'être «prise par l'émotion», est souvent recherché par la suite, dans d'autres séances, «le processus est souvent plus latent», moins spectaculaire. Néanmoins, contempler ce qui est «sorti du corps», «les messages que les mains donnent», ce qui a été «posé sur la feuille» apparaît comme un moment aussi important que l'immersion dans les couleurs, les formes, les textures. C'est une autre étape du processus qui s'amorce. À propos d'un dessin qu'elle a choisi de me présenter, Martine me dit: «Le dessiner c'était une étape, mais surtout de le voir après... J'ai eu beaucoup de plaisir à le dessiner, mais j'ai eu beaucoup de plaisir à le voir. Et encore maintenant. Il me parle, il me parle encore, maintenant beaucoup...»

De même, Catherine mentionne: «Tous ces dessins, je les suspends dans mon salon, là où je les vois depuis ma chaise où je suis tout le temps. Et je les laisse agir. Je les laisse agir, je les regarde encore pendant plusieurs semaines. Avant qu'arrive le prochain dessin que je viens faire ici... donc ça agit, ça me donne des idées. Je... Je m'admire sur mon dessin, j'admire le côté que j'ai exprimé de moi-même...»

Ces femmes m'expliquent: «Ça nous permet d'avoir du recul», «On accède à un regard miroir sur notre intérieur», «On voit des choses que notre corps nous dit mais qu'on n'entend pas... mais là, on les voit. Et on voit qu'on a du mal à s'écouter en fait... à s'entendre... Je ne sais pas comment dire...». Elles précisent: «Et ce n'est pas une image qu'on t'a apportée comme ça en disant "Voilà, ce que tu

ressens, c'est ça..." Non, l'image elle vient de... justement je refais ce geste-là... du plus profond de moi...»

Ces prises de conscience, ces confirmations, «ne montrent pas toujours que ça va bien, hein? Ça montre la réalité de l'état du jour». Mais ça permet de se poser la question: «Est-ce que tu veux rester dans ce schéma-là? Qu'est-ce qui t'empêche de changer?». En effet, à partir de ce qui est «déposé sur la feuille», il semble possible d'engager un processus de transformation, de se réapproprier ce qui se présente et de se donner l'opportunité d'«élargir son horizon», de «porter un nouveau regard» sur la situation, d'envisager les choses autrement. Il s'agit pour l'art-thérapeute de favoriser ce processus. Et c'est à ce travail que nous allons maintenant nous intéresser sur la base de la présentation de quelques créations.

### À l'horizon, des possibles

Léa me parle de sa peinture:

«J'ai construit cette peinture vraiment aléatoirement... faut vraiment me croire, quand je dis ça... Et ce qui s'est passé, c'est que ben... y a des décors qui sont apparus. Puis après j'ai mis cette rivière au milieu... Et... une sorte de ville a émergé ici... Et puis je me suis dit, en fait, cette ville, c'est Alep quoi... tout est explosé, en décrépitude, détruit... Je voyais ce décor très sombre... de BD noire...»

«À un moment donné, j'ai dit "Voilà, j'ai fini". Et là, Anne m'a dit: "Regarde bien ton dessin et regarde bien s'il n'y a rien à ajouter, si c'est ok..." Alors j'ai regardé et tout d'un coup j'ai dit: "Bah... je veux m'ajouter sur le dessin". Et je me suis faite ici, là... (silence) C'est comme si je regardais cette désolation. En fait les... les ravages de ma vie. Tout, tout ce qui était détruit. Et puis d'un coup j'ai dit: "Je vais ajouter mes enfants". Puis je les ai mis... chacun qui me donne la main... Alors, il y a une espèce de lumière qui est venue, je sais pas comment... et en fait le paysage est devenu un paysage magnifique. Je peux pas expliquer... ça s'est passé comme ça. Le fait d'ajouter mes enfants tout d'un coup... ça a transformé ce décor sombre en quelque chose de magnifique et d'un peu magique et merveilleux...»

«Je lui ai donné le titre "Possible"... Tout devenait possible. C'était devenu une vue surplombant un horizon lointain, avec un coucher de soleil qui était déjà là, au départ, hein... J'ai juste rajouté après les nuages mais... l'horizon il était déjà là.



**«Je lui ai donné le titre "Possible"... Tout devenait possible (...) Et chaque fois que je ressors ce dessin, il me procure toujours la même émotion...» Léa**

Et c'était hyperclair... Dans l'émotion, c'était hyperclair... Ça n'allait pas être toujours comme ça... C'est un cadeau... En fait, une confiance. "C'est possible!"»

«Alors, tout d'un coup, il y a eu cette étoile filante que j'ai dessinée... enfin, non, y a pas d'étoile, mais il y a, j'ai fait... une ligne jaune... parce qu'y avait cette traînée de couleur. Et puis j'ai rajouté un petit peu de rouge, là. Mais le jaune, il était déjà là. Mais avant, on ne le voyait pas. Puis tout d'un coup, tu rajoutes ça, puis tu vois... Imagine, le soir t'es sur la plage avec tes deux enfants, puis dans une sérénité absolue, tu regardes le coucher de soleil. Bah c'est ça, ce sont ces sensations qu'on peut ressentir... de plénitude... C'est la même chose. Cette tranquillité quoi... C'est fou. Moi, j'ai été prise de court... Et chaque fois que je ressors ce dessin, il me procure toujours la même émotion...»



«C'est comme sur le dessin,  
ça m'a mis une épaisseur que  
j'avais pas avant...  
maintenant j'arrive à me  
sentir bien dans presque  
toutes les situations...  
**J'ai plus besoin d'éviter les  
situations difficiles...»**

Brigitte

### Un fond noir qui donne de la force à la lumière

Brigitte se rappelle: «Je sais plus exactement ce qu'elle a dit Anne, mais je crois qu'elle nous a demandé si on était d'accord de travailler sur notre pire souvenir. Et puis, à peine elle a dit ça, moi, en 5 secondes, j'ai fait ça (l'idéogramme de gauche). En fait j'ai même pas réfléchi... Après, j'ai pensé... "En fait c'est un idéogramme qui dit *Condamnée à mort!*" Tu vois? Bon j'ai pas demandé à un copain chinois de me dire si ça ressemblait à quelque chose (rit). Mais j'ai vraiment fait comme un idéogramme, ouais... 5 secondes... elle avait même pas fini de dire...»

Et elle me raconte comment, dans ses pires souvenirs, elle a reçu cette «condamnation à mort»: «Si tu veux, je tombais jamais malade, je voulais pas être malade, parce que je voulais faire mon travail tranquille. J'ai travaillé toute ma vie, puis après ben... quand j'ai eu la retraite, j'avais prévu trois voyages. Et puis bon ben, j'avais un furoncle ici... Je me suis dit "Je m'en fous quoi... Je vais pas commencer à avoir des problèmes à cause de ça, quoi". Donc j'ai fait mes trois voyages, puis voilà, le gars il m'a dit ça... c'était comme s'il m'avait dit que j'étais condamnée à mort. Il m'a dit ça, que j'étais condamnée à mort, l'oncologue là... Après alors j'ai fait deux chimios et j'avais de nouveau plus rien. Mais après, il a dit: "Non, le protocole, c'est six chimios". Alors j'ai fait les six chimios. Et puis en fait peut-être trois mois après, ils ont dit que j'avais une tumeur au cerveau. Et puis alors ils m'ont soigné la tumeur au cerveau. Puis après bah... il y avait une autre tumeur au sein... Puis après six mois, ben... j'étais pleine de métastases (silence)... Maintenant, je suis "chronique" il paraît... Bon, l'oncologue il a dit: "De toute façon si c'est pas dix-huit mois, dans quatre ans vous serez plus là". Alors maintenant, comme ça fait trois ans et demi, faut que j'aille chez la psychologue pour pas qu'il y ait une partie de moi-même qui se laisse influencer par cette prédiction. Voilà...»

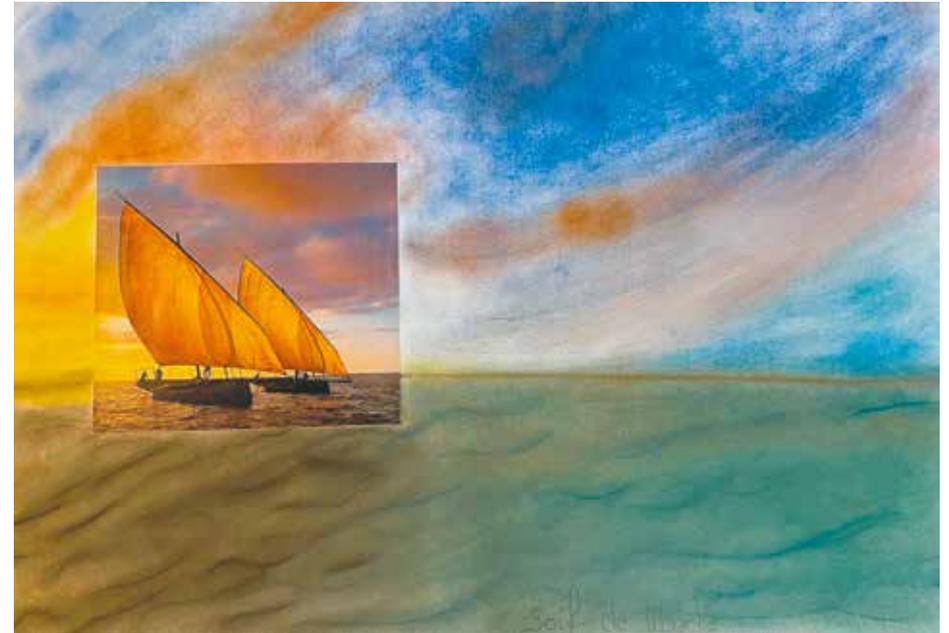
Brigitte relate ensuite comment le processus de création l'amène à retravailler ce pire souvenir, à ne pas rester «figée» avec cette «condamnation à mort». En effet, selon l'art-thérapeute, «les gens, quand ils reçoivent l'annonce du cancer, c'est un tel impact, un tel choc, qu'il y a tout d'un coup quelque chose qui fait que ça se fige à l'intérieur de nous, dans les images. Il s'agit alors de redonner du mouvement».

Après avoir peint, en 5 secondes, l'idéogramme sur la moitié gauche de la feuille, «quand c'était tout frais, j'ai fait une deuxième empreinte comme ça (en pliant la feuille en deux). J'ai rouvert et...

je n'ai pas pu m'empêcher de recouvrir toute cette moitié (droite) de la feuille en gris foncé noir... c'est venu comme ça... Pourtant, c'est tellement contre ma façon d'être... parce que moi je déteste le noir, j'emploie jamais le noir... Mais c'est vrai que c'était une année où j'avais plein de projets, tout ça. Et puis... tous mes projets sont tombés à l'eau. L'année de la retraite... J'avais plein de trucs pour l'été, tout ça. Puis tout est tombé à l'eau. Rester sur ton canapé avec ta perruque...»

«Puis, en contemplant ce noir, je me suis dit: "Ouais mais... je suis pas restée dans ce noir...". Dans cette période-là, j'ai pensé: "Bon s'il te reste plus qu'une année et demie à vivre, et puis qu'en plus ça va s'empirer... si c'est plus qu'une année et demie, qu'est-ce que tu peux faire maintenant? Qu'est-ce que tu peux encore faire maintenant, quoi?" Alors même quand ça allait le plus mal en fait, ben j'ai continué d'arroser mon jardin... Tous les jours je me maquillais (rit), la première chose que je faisais le matin... je me maquillais. Et puis après bah les cheveux qui tombent... j'ai continué à me coiffer même que j'avais plus de cheveux... puis j'ai toujours mis une perruque... En fait, je cherchais tous les trucs positifs... Du genre, j'ai perdu 17 kilos, donc j'ai pu mettre toutes les robes que j'avais gardées parce qu'elles étaient rigolotes mais que je pouvais plus mettre (rire). Je faisais des trucs... Je suis pas restée dans ce noir, mais j'ai été obligée de le mettre...»

À partir de cette prise de conscience, après n'avoir pas pu s'empêcher de tout recouvrir de noir, Brigitte va commencer à peindre «la lumière qui revient peu à peu» (titre de cette deuxième partie de peinture). «Je vois un peu comme un jardin éclairé par de gros feux d'artifice... J'étais contente parce que j'ai trouvé qu'avec ce fond noir que je déteste, j'avais réussi à faire un truc assez gai. Et puis pas mou... Parce que des fois quand tu fais ce genre de trucs sur une feuille blanche, c'est un peu doucereux quoi. Tu vois? Tandis que là, avec ce fond, si tu veux, c'est comme si le fond noir il donnait de la force à la lumière... En même temps, c'est aussi ce que je ressens moi, par rapport à ma vie, tu vois? Parce qu'en fait, avant, j'étais un peu tout dans les trucs positifs. Je sais pas... j'allais jamais chez le médecin, je parlais jamais de maladie... C'est comme si je me disais "Bah si j'y pense jamais, ça va pas exister pour moi". Ben pour finir, c'est comme si, d'un côté je suis contente d'avoir eu cette maladie... d'être toujours malade... Parce que ça m'a... si tu veux, c'est comme sur le dessin, ça m'a mis une épaisseur que j'avais pas avant... maintenant j'arrive à me sentir bien dans presque toutes les situations... J'ai plus besoin d'éviter les situations difficiles...»



**«...Après ce dessin-là, j'ai eu un moment de tranquillité dans le corps, dans l'esprit. Je me sentais vraiment vivante... non malade... Et maintenant, quand je le regarde, ça me fait encore du bien, parce que je me dis "C'est vraiment ça la vie".»**

**Martine**

### **Regarder plus loin, tourner la page**

Martine me confie: «J'aime bien celui-là parce qu'il reflète vraiment ma soif de vivre, de liberté, d'apaisement et de tranquillité. Il m'a fait beaucoup de bien.» Puis, elle me décrit le processus: «Vous choisissez une photo qui vous parle parmi plusieurs qui vous sont proposées, puis vous dessinez autour avec... n'importe quoi. Et puis... ben moi j'avais pris cette photo, j'aimais bien, puis j'ai dessiné autour. Puis je trouvais que c'était... vraiment très apaisant.»

Pour Martine, voir cet horizon qui s'élargit, c'est comme recevoir un message qui lui permet de «tourner la page». C'est comme si son corps, son inconscient, quelque chose de plus grand qu'elle lui disait «T'en es plus là, c'est plus la fin... C'est plus la fin... y a de l'avenir...». Elle décrit bien comment, après l'annonce d'un cancer, «vous avez toujours un peu peur, parce qu'en fait vous avez

pris conscience que vous alliez mourir, même si vous avez toujours su... Mais on sait pas ce que c'est la mort. On sait pas quand elle vient, on sait rien. Et puis... un jour, elle s'est présentée à la porte... Mais là je vois qu'elle me laisse un peu plus longtemps tranquille... Je vois qu'il y a encore un espoir d'être un moment sur terre, vivante, en bonne santé. Après ce dessin-là, j'ai eu un moment de tranquillité dans le corps, dans l'esprit. Je me sentais vraiment vivante... non malade... Et maintenant, quand je le regarde, ça me fait encore du bien, parce que je me dis "C'est vraiment ça la vie".»

### **Estomper, orienter son regard**

Céline me parle de son expérience: «Quand j'ai repris le travail, à la mi-août, j'y suis allée toute contente parce que c'était retrouver un peu de normalité... J'avais oublié que cela veut dire des tensions et tout ça... Et ça a été comme si on m'avait un peu coupé les ailes. Je pense que je n'avais plus d'armure. Avant, je me protégeais, j'étais au courant... et là j'ai repris sans protection. Vraiment, j'y suis allée toute neuve et voilà... Je suis rentrée en me demandant si j'aurais la force de retourner... J'étais bien contente de pas devoir retravailler le lendemain. Je suis venue à l'art-thérapie le jour d'après. Puis c'est là qu'on a parlé, qu'on a pu dessiner ce retour au travail et que j'ai vraiment dessiné une fracture...»

«Je crois que j'ai commencé par faire cet éclair noir... puis, pendant une demi-heure, j'étais vraiment hyperconcentrée, dans mon dessin, à mettre de la couleur, à remettre encore dessus... Je n'ai pas eu d'idée de vouloir représenter quelque chose. Rien du tout... Une fois que j'ai eu fini, Anne m'a montré qu'il y avait... une brisure ou quelque chose... puis après on a tout estompé, on a enlevé la poudre, la craie avec du papier... on a tout frotté, on a tout estompé... Une fois qu'on avait fini d'enlever toute cette poussière, j'ai pu tourner mon dessin dans le sens que je voulais, puis j'ai pu rapporter deux ou trois coloriages par-dessus. Et puis ça a donné ça...»

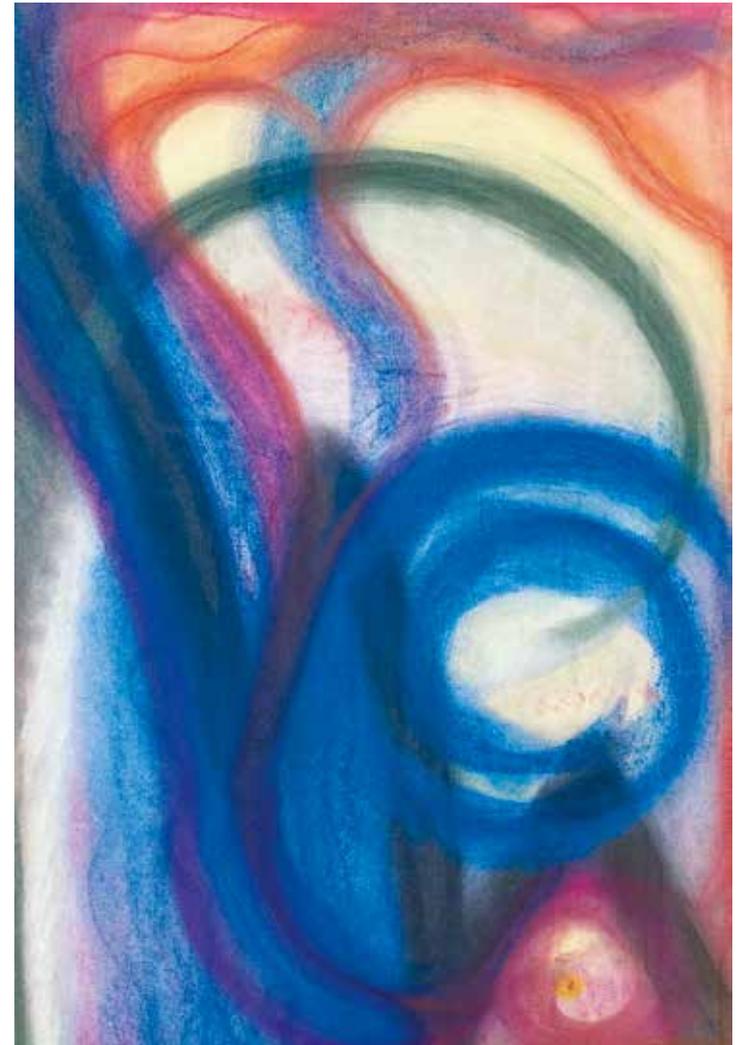
«Et puis là bah... (Silence) Il y a l'énergie. Et le feu il est fort partout. Et puis y a cette petite protection que je n'avais pas vue avant. Je retrouve cette protection, cette petite tente où dedans, il y a, je sais pas... un cœur qui bat... quelque chose de beau. Puis j'ai compris que... voilà qu'il y a beaucoup de feu, beaucoup d'énergie en moi, mais que je dois protéger cette petite flamme intérieure... Alors ça, c'était une belle expérience. C'est beau... En plus, on dirait un fœtus...»

«Je crois que j'ai commencé par faire cet éclair noir... puis, pendant une demi-heure, j'étais vraiment hyperconcentrée, dans mon dessin, à mettre de la couleur, à remettre encore dessus... Je n'ai pas eu d'idée de vouloir représenter quelque chose. Rien du tout... Une fois que j'ai eu fini, Anne m'a montré qu'il y avait... une brisure ou quelque chose... puis après on a tout estompé, on a enlevé la poudre, la craie avec du papier... on a tout frotté, on a tout estompé... **Une fois qu'on avait fini d'enlever toute cette poussière, j'ai pu tourner mon dessin dans le sens que je voulais, puis j'ai pu rapporter deux ou trois coloriages par-dessus. Et puis ça a donné ça...»**

Céline



«Et puis là bah... Il y a l'énergie.  
Et le feu il est fort partout. Et puis il y a cette  
petite protection que je n'avais pas vue avant.  
Je retrouve cette protection, cette petite tente  
où dedans, il y a, je sais pas... un cœur qui bat...  
quelque chose de beau.» Céline





«Au moment où je fais ce dessin, je ne suis pas encore en accord avec ce côté qui aurait pu m'aider à dire non... Il m'effraye... Je ne rentre pas volontiers en conflit...»

**Aujourd'hui, je pense que j'en suis plus loin. Le cancer, il m'a permis justement de me respecter, de m'écouter...»**

Catherine



Prendre ce temps pour être à l'écoute de ses sensations, respecter ses limites en fonction de sa force et de son énergie, exprimer son ressenti à l'aide de couleurs, de formes, de textures, se sentir vivante, animée, éprouver du plaisir, de la satisfaction, même malade, s'autoriser à porter un autre regard, envisager les choses dans une perspective créative, remettre en mouvement ce que la peur a figé, oser «tourner la page», cultiver «sa flamme intérieure», «nourrir son âme», semble permettre de «retrouver son pouvoir». Mais qu'est-ce que cela signifie? La prochaine présentation témoigne de la manière dont Catherine, peu à peu, s'est réapproprié son corps, son ventre, sa féminité, les différentes facettes de sa personnalité et a renforcé sa capacité à «être actrice de sa vie».

### Visages de lune

Voici le récit de Catherine:

«Vous avez dit que ça serait bien d'apporter une œuvre marquante... C'est celle-là qui m'est venue en premier, ce visage de lune... Ce visage m'avait fait peur en fait... On a un côté du visage qui est très sensible, qui est très fin, qui est très... je dirais "féminin"... qui est aussi l'expression d'une artiste je dirais. Et puis, il y a l'autre côté, qui est un peu froid... Enfin, c'est ce qui m'apparaissait à ce moment-là... très froid, un regard calculateur... trop perçant, pas assez sensible... Ça m'avait fait peur ce contraste entre l'un et l'autre. Je connaissais ces deux côtés... En psychothérapie, j'en parlais des deux côtés, j'ai beaucoup travaillé là-dessus... Mais c'est peut-être le fait de les voir en couleur qui a pu m'effrayer... même si je les connaissais déjà, je sais pas... Une peur de moi-même... de le voir en couleur...»

«Je pense aussi que ces deux côtés, cette guerre intérieure entre l'une et l'autre... Je pense que ça a dû aider au développement d'un cancer... Ça, ça me semble évident. Une guerre intérieure... une ancienne blessure qui est réalimentée par une actualité, une situation. Enfin, moi je l'ai vécue comme si le cancer était apparu lorsque je m'étais retrouvée dans une même situation que celle que j'avais vécue dans mon enfance... J'avais une combinaison de situations au travail qui ressemblaient à ma situation dans ma famille et c'était très poussé. J'étais en burnout et tout. J'ai l'impression que c'est cette pression de nouveau... de la même manière... qui aurait fait naître ce cancer. On le saura jamais, mais c'est ce que moi j'en ai tiré...»

«Au moment où je fais ce dessin, je ne suis pas encore en accord avec ce côté qui aurait pu m'aider à dire non... Il m'effraie... Je ne rentre pas volontiers en conflit... Aujourd'hui, je pense que j'en suis plus loin. Le cancer, il m'a permis justement de me respecter, de m'écouter...»

Peu à peu, Catherine a apprivoisé le côté d'elle qui lui paraissait plus «froid», «plus calculateur», «moins sensible». Elle l'a apprivoisé, non pas pour «se battre» avec une «énergie presque illimitée», «faisant face à tout et n'importe quoi», mais pour «faire attention à moi», «m'imposer avec mes besoins». «J'ai appris à me protéger des attaques de l'extérieur, mais aussi de l'intérieur... parce qu'il y a aussi des côtés noirs de l'intérieur qui justement peuvent être trop critiques envers moi-même...» Si cet apprentissage est lié d'une part aux contraintes physiques que lui impose le cancer des différents organes digestifs, d'autre part à son travail thérapeutique, elle l'explique et le renforce au travers de sa démarche en art-thérapie. À l'atelier de Colombier ou à la maison, par le biais du dessin ou de la peinture, Catherine explore son corps, sa féminité. Avec la sensualité et les nuances des formes et des couleurs, elle se permet d'extérioriser son ressenti, d'exprimer ses besoins, «ce qui vient du ventre». Elle affirme avec détermination mais dans la subtilité son côté plus «sensible», plus «artiste», plus «féminin». Une réconciliation des deux faces du «visage de lune».

«À la maison, je faisais plutôt un peu de l'abstrait. Juste un peu de jeu avec les couleurs... et puis c'est comme si de mettre en mouvement ce processus créatif, je me suis dit "Ah, mais j'ai envie de dessiner le corps...". Et j'ai fait toute une série de dessins. Un après l'autre, j'ai essayé... Essayé de capter le corps humain... un corps féminin. Puis l'expression de cette féminité aussi... Tout d'un coup, je voulais le retourner parce que c'était peut-être bien beau d'essayer de faire des dos... mais il fallait peut-être aussi le voir de face... Et là il se met en mouvement...»

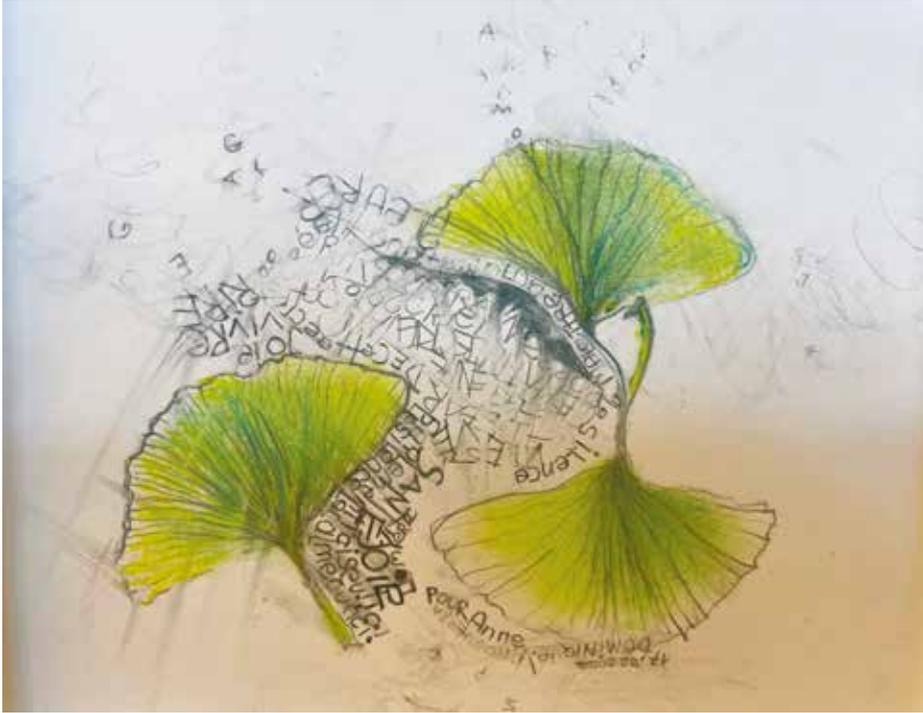
«Après toutes les opérations, mon corps, mon ventre ne m'appartenait presque plus. C'était quelque chose de fragile qui était même étranger à moi-même. En plus, je ne sentais plus du tout mon ventre parce qu'il a été découpé en x morceaux, donc y a plein de muscles, de nerfs qui étaient coupés... Aujourd'hui, je ressens de nouveau mon ventre...»

Mais à un moment donné, j'étais vraiment coupée de mon propre ressenti... Ce pauvre ventre qui avait été coupé en x morceaux, il est de nouveau à moi et je le sens de nouveau...» Et ce n'est pas rien, souligne-t-elle: «Parce que quand je parle justement de... je sais pas, d'"inconscient"... Je ne dis pas "les tripes", mais je parle de "mon ventre"... Chez moi, il y a beaucoup de choses qui viennent du ventre...»

Si le processus en art-thérapie renforce la capacité à être «actrice de sa vie», notamment en favorisant l'expression, la conscientisation et la mise en valeur de ses ressentis, avec la nuance et les subtilités qu'offrent les formes, les couleurs, les textures, si le processus permet un positionnement plus créatif que passif face à ce qui arrive, l'art-thérapie semble également initier parfois un autre type d'échanges avec son entourage.

«Moi, mes créations, je les mets dans les *stories*, sur WhatsApp. Juste 24 heures. Mes amis ils ressentent que je vais bien et ça me fait du bien. C'est un processus qui se vit pas tout seul... Quand vous avez été si peu bien, comme je l'ai été, les gens ils ne vous voient plus... ils ne vous perçoivent plus comme avant... Vous êtes "malade". Vous n'êtes plus au même étage qu'eux. Du coup, je suis assez contente qu'ils arrivent à me voir vivre à travers un dessin. Ils me voient vivante à travers un dessin.» (Martine)

«Maintenant, des fois, je fais des feuilles... J'en ai fait une à Anne quand elle était malade l'année passée... J'ai offert des Ginko... je sais pas si t'as vu? Et puis j'ai écrit pleins de trucs... Et puis on peut pas... c'est pas de l'art, c'est pas de l'écriture... c'est des trucs que je ressens et puis que j'aimerais pouvoir dire aux autres, que des fois, je peux pas le dire... Et puis une fois que c'est posé, c'est un peu comme si... ça se pose. C'est visible ou pas. Mais faut pas... Moi, je l'ai écrit et ça me suffit. Des fois... c'est libérateur, c'est un peu un truc comme ça... Ça libère... Ça peut partir de n'importe quoi... d'un cœur, d'une feuille... j'ai fait un univers... et ben, ça voulait tout dire, cet univers. Enfin tu donnes de l'énergie... ça a tout un truc spécial...» (Claire)



«Ça libère... Ça peut partir de n'importe quoi... d'un cœur, d'une feuille... j'ai fait un univers... et ben, ça voulait tout dire, cet univers. **Enfin tu donnes de l'énergie... ça a tout un truc spécial...»**

Claire

Honorée par la confiance que m'ont accordée ces femmes, j'espère que cet article, dans le prolongement du bénéfice que Martine trouve en affichant ses créations dans ses *stories*, aura permis au lecteur de sentir comment l'art-thérapie accompagne le «vivant» au-delà de la maladie. Comment le processus de création permet d'exprimer avec nuances ce qu'on ne peut pas (se) dire. Laisser le corps «mettre en relief, dans la matière, plutôt que dans les symptômes» ce qu'il cherche à exprimer. À l'écoute, éprouver du plaisir à «nourrir son âme» avec les saveurs que procurent les textures et les couleurs. Donner forme à ses ressentis. Se laisser surprendre par l'horizon qui s'ouvre en changeant la perspective. Et bien plus encore... Merci à toi, Anne. Merci à chacune de vous, qui vous reconnaissez malgré les pseudonymes que j'ai employés par souci de confidentialité. Votre travail, vos créations et vos témoignages sont des cadeaux. ●

- 1 Tous les prénoms sont bien évidemment fictifs.
- 2 Séance d'art-thérapie à l'extérieur, créations éphémères avec des éléments de la nature.

BRICOLER

# Restituer la dîme pour décoloniser les sciences médicales

La dernière séance de rédaction de la *Revue de santé intégrative* s'est déroulée à Sierre, dans une salle datée de la fin du Moyen Âge. Au-dehors, un orage se préparait. Les petits hublots en verre simple qui donnaient sur la montagne vibraient sous le coup des bourrasques. Dans un coin, un radiateur électrique et sur roulettes qui peinait à tiédir les murs de pierre. À des intervalles de plus en plus rapprochés, les lumières se mirent à vaciller. J'en vins presque à me demander si le tournage de *Harry Potter* n'avait pas en réalité eu lieu ici, à Sierre, plutôt que là-bas, de l'autre côté de la Manche.

par Malka Gouzer

Autour d'une table en vieux bois, acteurs et experts du monde médical échangent. Le personnel soignant, apprends-je, est non seulement épuisé, mais il y croit de moins en moins. Un nombre croissant d'infirmiers et d'infirmières désertent la profession pour s'adonner à des thérapies aux visées plus holistiques et spirituelles. Quant aux médecins, c'est l'abattement général. Les espoirs qu'ils ont placés dans les sciences médicales au début de leurs carrières se sont effondrés d'un coup. Oui, ils ont été dupes. Ils y ont cru, ils se sont imaginés maîtres d'un navire qui réagit désormais autrement que prévu. La coque prend l'eau, l'équipage est en burnout et même le capitaine commence à douter de ses facultés. Un mal-être diffus et immatériel se propage au sein de la profession. Il convient donc de réfléchir, de réviser ses postulats, de s'horizontaliser...

Avec un brin d'humour, l'écrivain suisse Christophe Gallaz déclare que la vraie solution se trouve dans le LSD. Nous rigolons. Nous rigolons de bon cœur mais nous rigolons aussi jaune. Car il n'est en effet pas exclu que ce soit là-bas, dans ces contrées mystiques de la psyché humaine, que se loge une forme de rédemption. Bruno Latour et ses «modes d'existences» sont maintes fois évoqués, tout comme la nécessité urgente de s'ouvrir, en dépit de leurs manques de fondements scientifiques, à de nouveaux paradigmes thérapeutiques. Si les gens souhaitent engloutir le placenta de leurs nouveau-nés, pourquoi les en dissuader? Idem pour ceux qui traitent leurs cancers avec des fleurs de Bach. Ces pratiques ne sont plus à radier ni à brûler, mais à respecter, voire à intégrer.

Au loin, la colère de Zeus gronde. Vents et éclairs réverbèrent sur nos visages livides. Arrive la grêle qui frappe si fort qu'il faut élever le ton pour se faire entendre. Cette manifestation météorologique, me dis-je alors, ne peut qu'être un signe. Le signe que la médecine traverse effectivement un mauvais quart d'heure. Serait-ce le motif de la création de cette revue de *santé intégrative*? Intégratif vient d'*integrare* qui signifie en latin réparer, renouveler, recommencer et remettre en état. Cette revue ambitionnerait-elle de réparer la médecine? Et le cas échéant, de la réparer de quoi? De son hubris?

Le débat continue. On évoque la parution d'un article dans le *New York Times* qui stipule que le taux de suicide des médecins américains aurait surpassé celui des membres actifs de l'armée. La vocation de soigner persisterait, mais ce serait l'institution, le système dans lequel cette vocation est mise en œuvre, qui dérailerait et alimenterait *l'épuisement moral* du personnel médical.

Ce tsunami de constats pessimistes me laisse perplexe, car dans les faits, la médecine semble se porter à merveille. N'a-t-elle pas accompli des progrès spectaculaires ces dernières décennies? Prenons ne serait-ce que l'oncologie pédiatrique. À la fin des années 1970, un enfant atteint d'une leucémie avait environ 20% de chances de survivre. Aujourd'hui, ce taux est monté à 80%. Des avancées similaires sont observables dans toutes les branches de la médecine, à l'exception d'une: celle de la psychiatrie, cette spécialisation médicale qui chaperonne ce que nous désignons aujourd'hui sous le terme moins discriminant de *santé mentale*.

Or, il faut en convenir, la santé mentale ne rayonne pas de vitalité. Malgré les milliards qui y sont dépensés chaque année, les gens vont toujours plus mal. Depuis les années 2000, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) déclare que la maladie mentale constitue la première cause d'invalidité dans le monde. Au préalable, cette invalidité résultait d'affections physiques telles que le cancer, les maladies infectieuses et cardiovasculaires. La dépression, le burnout, l'anxiété, ainsi que les centaines de troubles répertoriés depuis un demi-siècle par les manuels de diagnostics psychiatriques ne représentaient jadis pas une menace pour le fonctionnement de la société. Les fous, il y en a toujours eu. Qu'ils soient tolérés, exclus ou enchaînés, leur présence s'avérait plus ou moins sous contrôle. Aujourd'hui, ce n'est plus le cas. Les coûts liés à la santé mentale explosent, plombent les ménages et minent les esprits d'une partie toujours plus conséquente de la population. Les jeunes sont dépressifs dit-on, le décrochage scolaire se propage, les vieux sont isolés, abandonnés et maltraités, quant à ceux qui sont censés produire et maintenir la marche du navire, ils ne perçoivent plus le sens de leurs activités. Ils sont empêtrés dans ce que David Graeber appelait des *bullshit jobs*. Conscients de l'absurdité de leurs tâches, ils se désinvestissent, tombent malades et se mettent en congé.

L'autre jour, je me suis retrouvée dans l'*open space* d'un quotidien romand qui était quasiment désert. Lorsque je me suis renseignée sur l'origine de ce vide, on m'a répondu qu'une formation sur le burnout était en train d'être divulguée dans la pièce d'à côté. J'ignorais que ce trouble de l'auto-exploitation bénéficiait d'une promotion à part entière. Le certificat médical qui atteste l'inhabilité d'un individu à se rendre au travail pour burnout dispose, découvris-je également, bénéficie de la même valeur légale que le certificat médical octroyé à celui qui subit une transplantation cardiaque ou qui réside, entubé et dans le coma, aux soins intensifs. Je ne nie pas que l'industrie du

travail peut s'avérer, selon les conditions, hostile, voire toxique au bien-être de chacun. Je ne nie pas non plus que le monde va mal et que les perspectives ne sont plus ce qu'elles étaient. Ce que je questionne, c'est la place de la médecine dans cette affaire. Qu'a-t-elle à dire? Son hubris ne découlerait-elle pas justement de son obstination à vouloir diriger un domaine qu'elle ne peut, à elle seule, maîtriser, à savoir celui des affres de l'âme?

Si nous nous penchons deux minutes sur l'histoire de la psychologie, on constate qu'avant le 19<sup>e</sup> siècle, son étude se situait au croisement de la philosophie, de la religion et de la médecine. Ce n'est qu'à partir de la fin du 20<sup>e</sup> siècle qu'elle a muté vers une discipline dite scientifique. Une campagne ardente fut menée pour la destituer de ses composantes mystiques et pour la ramener à des causalités d'ordre physique. C'est d'ailleurs en partie pour échapper au pouvoir clérical que la psychologie mena une cour invétérée auprès des sciences médicales. Aussitôt légitimée par elles, la psychologie devenue psychiatrie s'entêta à calquer ses méthodes sur celles de la recherche somatique. Freud, qui passe lui aussi un mauvais quart d'heure (alors que son acolyte Jung est en pleine réhabilitation), était obsédé par la composante scientifique de ses théories. Après lui, d'autres se sont tués à scientifier leurs observations. En vain, les psychiatres ont cherché la fameuse lésion cérébrale qui serait à l'origine de la folie, ils ont expérimenté la lobotomie, les électrochocs, l'insulinothérapie, puis les psychotropes. Ces tentatives de scientification ou de matérialisation de l'âme, qu'elles furent ou non réalisées avec de bonnes intentions, se sont dans la majorité des cas soldées par des échecs. Le paradigme biochimique de la psychiatrie dans lequel nous placions encore récemment tous nos espoirs s'est lui aussi pris un mur. Car non, il ne suffit pas de stimuler un neurotransmetteur par-ci et d'en endormir un autre par-là pour que le sens de la vie se rétablisse. Un nombre croissant d'études démontrent l'efficacité limitée des psychothérapies et des pharmacothérapies et, plus je m'entretiens avec des psychiatres, plus je constate que les maux dont se plaignent leurs patients sont davantage liés à des paramètres socioéconomiques et spirituels que médicaux. Pourquoi continuons-nous donc de charger la médecine de responsabilités qui dépassent ses compétences? Nulle prise de sang, scanner ou radio n'est apte à confirmer le diagnostic d'un burnout, d'un trouble du déficit de l'attention ou d'une dépression. Nous disposons de surcroît de peu d'expertise et de recul sur l'existence avérée de ces troubles.

# « Pourquoi continuons-nous de charger la médecine de responsabilités qui dépassent ses compétences? »

Malka Gouzer

En attendant, guérisseurs de l'âme, bioénergéticiens, médiums et chamanes en tous genres prolifèrent à chaque coin de rue. Nous prenons des psychédéliques, nous parlons à nos ancêtres, nous embrassons les arbres et nous méditons avec des mantras qui nous ont été transmis sous le sceau du secret. Le succès des guides spirituelles, sorcières, druides ou enchanteurs, appelez-les comme vous le voulez, traduit le besoin vital que nous avons de nous reconnecter, en ces temps de débâcle, à la partie magique, immatérielle et transcendante de l'existence humaine. Je ne dis pas qu'il faille radier l'étude expérimentale des phénomènes de la psyché, loin de là. Il est tout à fait réjouissant que des études randomisées sur les bienfaits de la méditation en pleine conscience ou sur les vertus de la sylvothérapie soient menées et nous ne pouvons qu'espérer qu'elles se poursuivent. En revanche, léguer l'angoisse existentielle de l'humanité à la faculté de médecine me paraît absurde. Plus absurde encore que ceux qui, dans *Harry Potter*, dénie l'existence de la dimension magique de l'existence.

Autour de la table en vieux bois, acteurs et experts du monde médical conviennent de la nécessité d'accorder davantage d'importance à la prise en charge de la santé mentale. Des cellules de crise et des dispositifs doivent urgemment être mis en place. De nature timide, je n'ose les contredire. Je n'ose pas leur dire que je viens de trouver la solution à tous leurs problèmes: éjecter la psychiatrie des sciences médicales. Un petit coup de pied dans le postérieur et, hop, l'étanchéité du navire serait rétablie. L'orage s'interrompt. Un arc-en-ciel se dessine sur les cimes et le soleil se met à briller de mille feux. C'est à ce moment-là que l'idée de me lancer en politique me traverse l'esprit. Au lieu de promouvoir le burnout dans les lieux de travail de chacune et de chacun, je militerais pour la réhabilitation de la dîme, à savoir d'une taxe, d'un impôt ou d'une assurance sociale qui couvrirait les maux de l'âme. Le congé médical lié à ma détresse émotionnelle ou à mon besoin imminent d'effectuer un *vipassana* ou un jeûne de quarante jours en forêt serait distribué, non plus par mon médecin, mais par mon druide. Ce dernier, s'il souhaite disposer d'une quelconque autorité auprès de mon assurance spirituelle, devra répondre à des exigences de formation, d'expérience et ainsi de suite. Quant aux psychiatres, je ne les chasserais aucunement. Non, ils pourront continuer de vanter leurs savoir-faire qui seront, contrairement à ceux des druides et des sorcières, soutenus par une recherche expérimentale et dite laïque. On pourrait même, pourquoi pas, imaginer un label *evidence-based*

médecine qui conférerait à ces pauvres médecins une sorte de statut supérieur et réconfortant dont se verraient privés leurs confrères, ces charlatans.

Si je dis ces *pauvres médecins*, c'est parce qu'ils ont sacrifié les meilleures années de leurs vies, le dos courbé sur un pupitre, à apprendre des fiches par cœur. Ils ont passé des examens, planté leurs mains dans le cambouis, ils se sont exercés au toucher rectal, ont accompagné de près la vie et la mort, et voilà qu'ils se retrouvent confrontés à une épidémie de thérapeutes non-médecins qui, après une petite année de formation continue, ouvrent des cabinets au centre-ville et affirment savoir soigner les origines de la *mal à dit*. Les uns sont broyés par une paperasse toujours plus conséquente qui empiète sur la qualité relationnelle qu'ils pourraient accorder à leurs patients, les autres décorent leurs cabinets de lampes de sel et de coussins moelleux et accueillent paisiblement tous les désillusionnés du système de santé traditionnel.

J'exagère un peu évidemment, mais ce que j'essaie de dire de manière peu diplomatique, c'est que les sciences médicales se battent contre le mauvais cheval. Elles s'obstinent à préserver le monopole d'un territoire, celui de l'âme, qui s'avère incompatible avec l'ère du temps. Pour préserver son empire, la reine d'Angleterre dut elle aussi se délester d'un bon nombre de ses colonies. Je pense donc que oui, l'heure est venue de décoloniser la médecine de cette tare qu'est la santé mentale et, en contrepartie, de réinstaurer la dîme afin que nous puissions tous librement prendre du LSD lors de la pleine lune, implorer dieux, déesses et animaux totem et, tenter, coûte que coûte, de réenchanter le sens que nous accordons à nos vies pourries. •

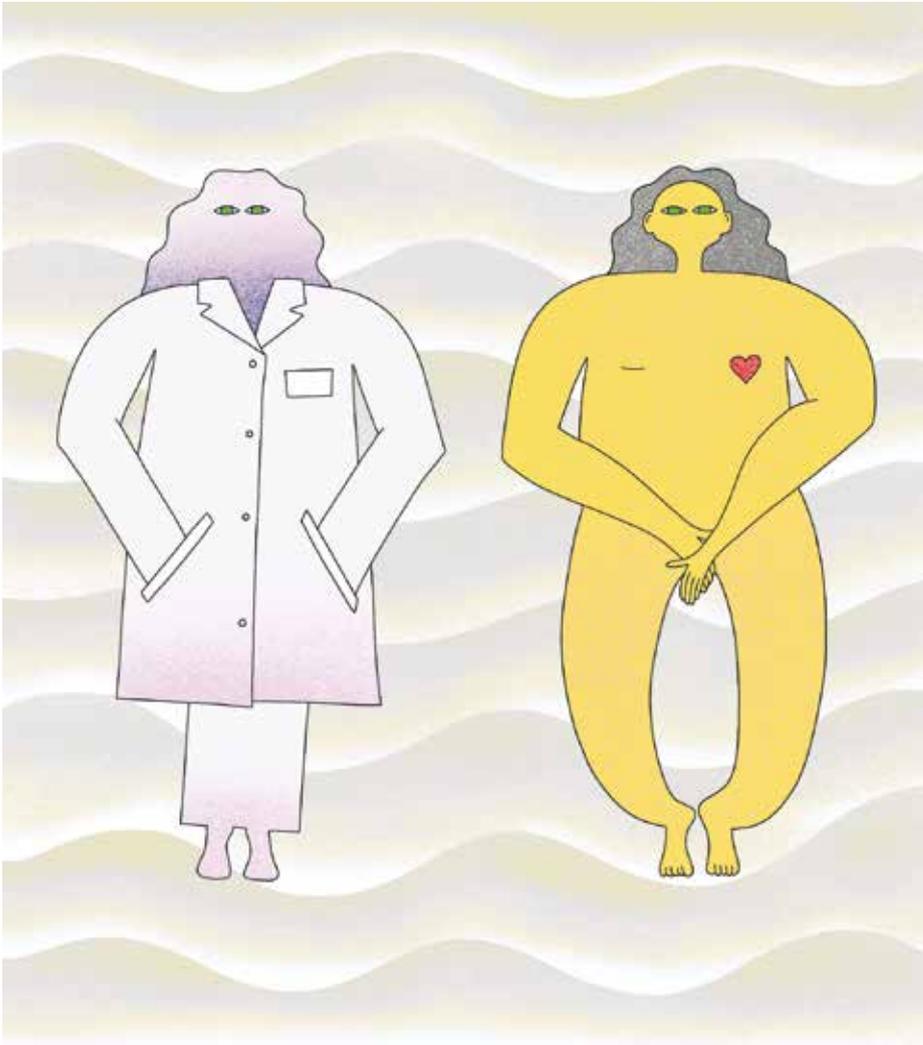
# LE DOSSIER

[ Soignants-Patients ]

## De l'autre côté du stéthoscope : ces soignants devenus patients

C'est un doux jeudi soir de mai.  
Il est 18 heures et la place du marché  
de Carouge fourmille de monde.  
L'été point enfin. Les terrasses sont  
animées, les voix éclatent.  
Gloria Castro, elle, cherche ses mots :  
« J'ai du mal à me concentrer quand  
il y a beaucoup de mouvement  
autour. » Cela n'a pas toujours été son  
cas, assure cette ancienne infirmière  
des Hôpitaux universitaires de  
Genève (HUG). En fait, son incapacité  
ne remonte qu'à novembre 2020.

par Louis Viladent et Elorri Charriton



«La maladie chez les soignants n'est pas une thématique couramment abordée; ni par le grand public, ni chez les professionnels de la santé eux-mêmes.»

Louis Viladent et  
Elorri Charriton

Le 12 novembre, très exactement. Ce jour-là, un simple test PCR fait basculer sa vie. «J'ai d'abord eu les symptômes classiques du Covid: fièvre, toux, fatigue, perte du goût et de l'odorat. Et puis, la fatigue écrasante a persisté.» À l'époque, elle dort près de 20 heures sur 24. Voyant que son exténuation ne diminue pas après deux mois d'arrêt maladie, elle se résout à consulter.

À la suite d'une batterie d'examen, une première analyse pneumologique révèle une hyperventilation. «C'était comme si mon cerveau avait disjoncté et ne savait plus me faire respirer normalement. J'avais l'impression d'être amputée d'un poumon.» Un autre examen établit un trouble de l'attention modéré à sévère, d'où ses difficultés à se concentrer.

Sans savoir que la suite des événements deviendrait pour elle un véritable parcours du combattant, Gloria raconte que «quelques semaines après ces examens, on parlait encore du principe que cela durerait peu de temps et qu'il fallait essayer d'aller de l'avant». Raison pour laquelle elle opte alors pour une reprise thérapeutique à 20% dans son unité de soins. «En regardant mes collègues travailler, je me rendais compte à quel point les infirmières sont multitâches et doivent être capables de se concentrer sur beaucoup de choses en même temps.» Pour Gloria, «c'était devenu impossible. Je perdais le fil dans les soins, j'étais devenue extrêmement monotâche».

L'expérience n'est pas concluante mais elle ne baisse pas les bras. En novembre 2022, à sa demande, elle fait une seconde tentative de reprise thérapeutique, poussée par le fait qu'elle atteint bientôt les 730 jours maximums de congé maladie accordés par son employeur. Pour cette nouvelle reprise, elle intègre le Service de médecine ambulatoire à 10%. Un rythme moins soutenu et qui offre l'avantage au personnel soignant de s'occuper d'un patient après l'autre. «Au bout de trois mois, je me suis rendu compte là aussi qu'il serait impossible de revenir à un taux de travail plus élevé.» Le matin, elle dit se réveiller épuisée, quel que soit le nombre d'heures de sommeil obtenues la nuit. «L'après-midi, j'étais obligée de dormir.»

Le couperet tombe enfin le 19 novembre 2022: Gloria est en fin de droits. Heureusement, cette infirmière d'aujourd'hui 48 ans est déclarée en maladie professionnelle du fait qu'elle a attrapé le Covid sur son lieu de travail. Son assurance lui paye donc des indemnités. Aujourd'hui, après dix années passées dans son service, elle fait les démarches pour devenir bénéficiaire de l'assurance invalidité. «C'est l'inconnu total», soupire-t-elle à mesure que la place du marché s'emplit toujours plus.

**La maladie comme «traversée»**

Depuis plus de deux ans maintenant, Gloria fait partie de ces soignants devenus malades. Combien sont-ils, comme elle, à lutter contre une affection à long terme? De quoi souffrent-ils le plus? «Nous ne disposons pas de ces chiffres», nous répond l'Office fédéral de la statistique (OFS). Un manque d'information que l'on retrouve aussi dans la littérature scientifique. Et pour cause, la maladie chez les soignants n'est pas une thématique couramment abordée; ni par le grand public, ni chez les professionnels de la santé eux-mêmes. «Nous nous définissons en vainquant la maladie, pas en y succombant», déclarait, dans une tribune du *New York Times*, l'autrice et médecin américaine Danielle Ofri. Et d'ajouter que «même si nous éprouvons de l'empathie pour nos patients, établir une démarcation inconsciente entre «nous» et «eux» est nécessaire pour protéger notre noyau intérieur [de soignant]».

Il arrive toutefois, comme cela fut le cas pour Gloria, que cette démarcation soit transgressée. Que les soignants, en tombant malades, fassent l'expérience de passer du «nous» (soignants) au «eux» (soignés). Dans son livre *Quand les médecins deviennent patients* (2007), le psychiatre américain Robert Klitzman raconte à quel point sa propre dépression, aussi difficile fut-elle à avouer à ses confrères, lui a par exemple permis de «comprendre l'embarras et la stigmatisation parfois vécue par les patients». Il affirme: «Traverser la frontière de médecin à patient m'a appris à quel point j'étais ignorant.»

Cette expérience semble avoir été similaire pour Denis Hochstrasser, ancien vice-recteur de l'Université de Genève et chef du Département de médecine génétique et de laboratoire des HUG. En 2017, après une carrière académique plus que remarquable, il découvre qu'il est atteint de la maladie de Parkinson, ce qui l'oblige à prendre une retraite anticipée à l'âge de 64 ans. «C'est une maladie neurodégénérative, qui n'ira pas vers le mieux, mais dont le rythme d'évolution n'est pas déterminé d'avance», nous explique-t-il dans la cuisine d'une charmante maison située sur la rive gauche genevoise. Il a devant lui quelques notes, il tient à ce que le récit soit exact et complet.

Pour lui, tout a commencé par des tremblements de la main gauche. Les clignements de ses yeux se faisaient plus rares, son visage était moins souriant et ses niveaux d'énergie beaucoup plus bas que d'habitude. À l'époque, une analyse de sa flore intestinale révélait une absence totale de *Prevotellaceae*, une famille de microbes qui, en taux inférieur à 6% dans les intestins, élève à 85% la probabilité d'être atteint de Parkinson. «C'est une maladie qui

«Il arrive (...) que les soignants, en tombant malades, fassent l'expérience de passer du “nous” (soignants) au “eux” (soignés).»

Louis Viladent et Elorri Charriton

est très liée à la malbouffe et au stress, une maladie qui touche principalement les pays industrialisés», explique le professeur.

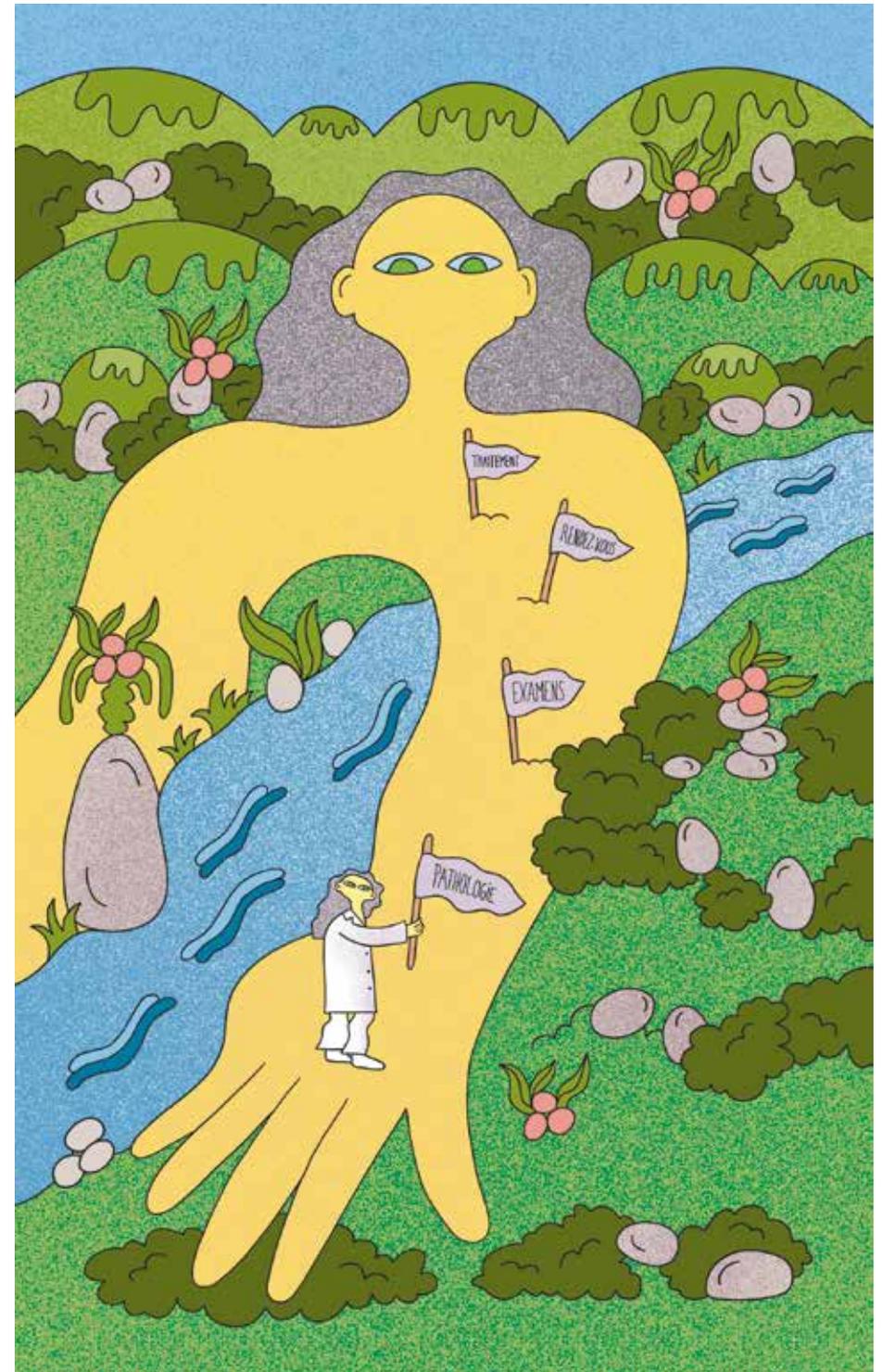
Pour lui comme pour Gloria, la maladie a aujourd'hui déjà donné lieu à un important changement de statut. Comme le résumait l'infirmière de son côté: «Il a fallu que je fasse le deuil de la personne que j'étais avant, au niveau personnel comme au niveau professionnel.» Et d'ajouter que «je ne suis plus Gloria Castro l'infirmière, je suis Gloria Castro la malade de Covid long». Un passage de soignante à soignée qui, comme l'explique Denis Hochstrasser, peut aussi avoir des avantages: «En tant que médecin spécialisé, j'ai sans doute su poser des questions plus ciblées et comprendre plus facilement les réponses sur la pathologie et les traitements. Ce qui m'a permis de rester à flot au fil des rendez-vous et des examens.» Car comme le conclut le professeur: «Beaucoup de gens subissent les choses dans leur parcours médical.»

### Une leçon d'empathie

Ce brouillard que ressentent les patients peut parfois être lié au manque de temps ou d'empathie de la part des professionnels de la santé, comme l'explique Gloria: «À l'école d'infirmière, on apprend qu'il y a le savoir-faire et le savoir-être avec le patient. Quand je suis passée de l'autre côté de la barrière, si je puis dire, je me suis rendu compte à quel point ce deuxième élément pouvait être lacunaire chez certains professionnels.»

Comme l'analyse Christine Clavien, philosophe des sciences et de la morale à l'université de Genève et membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine, «certes, on attend de l'empathie de la part des médecins, mais la grande sélection dans les études, qui se fait surtout au terme de la première année, ne se fait pas sur cette base-là mais sur des compétences plus facilement objectivables». Et la professeure de préciser que «l'empathie est toutefois enseignée plus tard dans le cursus, à travers des cours d'éthique mais surtout lors des stages en milieu clinique, où les étudiants entrent en contact avec la souffrance». Pour elle, «c'est là, auprès des patients, que les élèves apprennent le plus, et la qualité de la supervision est cruciale lors de ces phases d'immersion».

Enfin, nous explique la philosophe, si l'empathie est une compétence que l'on peut entraîner, «un professionnel de la santé qui n'a pas vécu des choses similaires à ce que vit le patient aura plus de



difficulté à le comprendre pleinement». Pour elle, le fait que des spécialisations comme gynécologue ou sage-femme comptent essentiellement des femmes, montre qu'«une dose de vécu commun est cruciale pour la capacité à soigner des patients». La philosophe prend aussi l'exemple de la médecine de dysphorie de genre (le sentiment d'inadéquation entre le sexe assigné à la naissance et l'identité de genre): «Les meilleurs médecins qui s'intéressent à la question ont eux-mêmes un vécu personnel ou à travers un proche de la question et comprennent vraiment les problèmes qui y sont rattachés. Ils seront aussi plus ouverts à se perfectionner avec des formations complémentaires par exemple, pour devenir encore meilleurs dans le domaine.»

La description colle bien au profil de Sophie qui, par pudeur, n'a pas souhaité que nous diffusions ici son vrai prénom. Aujourd'hui étudiante en deuxième année de médecine à l'Université de Genève, cette jeune femme de 22 ans n'a pas choisi ce parcours pour rien. Penchée sur son thé noir fumant, accompagné d'un biscuit qui n'a pas été déballé, elle revient avec nous sur la «boucle infernale» de l'anorexie qui a chamboulé sa vie à l'aube de ses 14 ans. «J'avais perdu du poids de manière involontaire pendant un été et je me souviens avoir compris que je pouvais contrôler ça de manière volontaire.»

## «Une dose de vécu commun est cruciale pour la capacité à soigner des patients.»

Christine Clavien

Quelques semaines plus tard, elle commence à restreindre drastiquement son alimentation. Rapidement, son poids chute de manière vertigineuse. Ses parents s'inquiètent, mais cela n'y fait rien. «Il a fallu que des touffes de cheveux me restent dans la main en me coiffant un matin pour me rendre compte que c'était grave.» Une prise de conscience malgré laquelle elle mettra plus de quatre ans à retrouver un équilibre. «Je suis aussi passée par des phases boulimiques et une hospitalisation», relate Sophie, les mains enveloppant sa tasse.

De son expérience de patiente, elle se souvient: «C'était très important pour moi quand j'avais le sentiment d'en apprendre aux médecins sur ma maladie grâce à mon propre vécu. C'est dans ces moments que j'avais l'impression de faire les plus grandes avancées.» Gloria Castro rapporte un sentiment similaire avec son Covid long: «Les mystères qui entouraient la maladie au moment où je l'ai attrapée rendaient les médecins plus à même d'apprendre en même temps que nous. C'était intéressant car les patients étaient considérés comme des experts à leur niveau.» Et de préciser: «Experts par expérience et non par expertise.»

### Penser en réseau

«C'est vrai que les patients connaissent beaucoup de choses», confirme Denis Hochstrasser, lui qui incarne sans doute le mieux le savoir théorique. Après des études de médecine à Genève et aux États-Unis, il a dirigé le Service de médecine de laboratoire aux HUG, puis le Département de médecine génétique. Il a également été chercheur en neurogénétique et biochimie à Washington, et a cofondé l'Institut suisse de bio-informatique et le Centre suisse de toxicologie humaine appliquée. Mine d'or dans un certain contexte, ce savoir peut aussi s'avérer être un fardeau: «Il en savait tellement sur la maladie et son impact avant de l'attraper que cela lui a certainement causé beaucoup plus de terreur au moment du diagnostic, comparé à nous qui n'en connaissions rien», raconte sa fille Sandrine.

Commence donc un long travail de désapprentissage, ou plutôt, dans les termes de Denis lui-même, de «réapprentissage des choses essentielles». À savoir: «Vivre le moment présent», mais aussi et surtout, «profiter de mes proches». Père de trois filles et grand-père de sept petits-enfants, il explique qu'il n'avait «jamais réalisé le rôle capital de la famille dans la perception des choses» d'une personne malade. De son côté, Sandrine raconte elle aussi avoir été

«fortement touchée» au moment d'apprendre que son père était malade: «J'étais moi-même enceinte de mon premier enfant. C'est une temporalité étrange, au moment où on va donner la vie, que d'apprendre que l'un de ses parents est atteint dans sa santé.»

Pour Françoise, la mère de Sophie, l'inverse fut tout aussi difficile: «C'est terriblement douloureux d'apprendre que son enfant est malade, d'une part car on ne peut s'empêcher de se sentir responsable, mais aussi parce que l'on veut tout faire pour leur ôter leur souffrance.» Et d'ajouter, la voix chevrotante au bout du fil: «On a traversé l'épreuve de la maladie en même temps que [Sophie]. Son parcours pour aller mieux était aussi le nôtre.»

Et c'est peu dire, à en croire la fille de Denis Hochstrasser, que les autres ont aussi joué un rôle essentiel dans sa maladie: «Une fois la période d'effroi du diagnostic passée, c'était incroyable de voir à quel point mes deux parents se sont serrés les coudes et comment ma mère a été un élan et une force pour lui.» Et de poursuivre: «C'est fou comme la médecine, avec ses diagnostics froids et parfois irrévocables, peut avoir tendance à condamner les personnes tandis que les proches, avec leur espoir, les font avancer.»

Pour Gloria Castro, le constat est le même: «La famille et les amis proches sont de véritables ressources pour moi du fait qu'il faut parfois s'adapter aux rythmes que m'impose la maladie.» Pour Véronique, l'une de ses amies de longue date, «il faut veiller à toujours garder un lien, même si on se voit moins souvent, car la maladie peut devenir un cercle vicieux dans lequel vous avez moins d'énergie pour participer aux événements sociaux et que par conséquent les personnes vous sollicitent moins et ainsi de suite». Elle décrit Gloria comme «quelqu'un d'indépendant, qui a toujours eu l'habitude de se débrouiller seule», et relève, voyant le verre à moitié plein, que «depuis sa maladie, elle a tendance à chercher davantage d'aide et à s'ouvrir plus».

Au-delà de ces changements, Gloria explique que la maladie a également bouleversé sa propre vision de ce que devraient être les soins: «Je suis aujourd'hui plus que convaincue de l'importance d'une approche biopsychosociale», c'est-à-dire une approche des soins dans laquelle les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sont considérés comme essentiels et inséparables dans le maintien de la santé, précise-t-elle.

Aujourd'hui, l'ancienne infirmière fait partie d'une association de quatre ex-consoeurs qui sont dans la même situation. «Ce n'est pas grand-chose mais c'est un moyen d'être plus fortes et plus

solidaires face aux démarches administratives, médicales ou professionnelles.» Depuis peu, elle est aussi très présente sur les réseaux sociaux, dans des groupes consacrés spécifiquement à l'échange entre internautes autour du Covid long: «C'est un gros soulagement de sentir que l'on n'est pas seule et que l'on peut échanger avec des personnes auprès de qui l'on ne doit pas sans cesse se justifier dans sa condition.» Car, «mieux encore que les proches qui vous soutiennent, ceux qui vous comprennent vraiment dans la maladie sont vos paires», indique Gloria.

A contrario, l'usage des réseaux sociaux peut aussi avoir un effet plus néfaste dans la maladie. Raison pour laquelle Sophie a décidé depuis plusieurs années de se retirer de toutes les plateformes sociales en ligne. «À l'époque où je sentais que je sortais enfin de l'anorexie, c'était source d'une trop grande angoisse que d'être en permanence confrontée à des standards de beauté inaccessibles et de m'y comparer sans cesse.» Elle dit s'en tenir aujourd'hui aux «vraies gens» qui l'entourent, c'est-à-dire à «quelques très bons amis et à ma famille» avec qui elle se sent à l'aise d'échanger sur son vécu et son intimité.

### «Prendre soin du système»

Aujourd'hui, la jeune étudiante ignore encore la spécialisation vers laquelle elle souhaite s'orienter. Pour l'instant, elle dit être «en train de digérer ces deux premières années particulièrement intenses». La première, notamment, «a été extrêmement difficile et je sentais qu'avec le stress, l'envie de me ruer sur de la nourriture était là». Toujours déterminée à ne pas «glisser», comme elle le dit, elle voit une psychologue régulièrement et essaye de se consacrer quelques minutes par jour à des exercices de méditation ou de respiration. Une démarche personnelle malgré laquelle la vie d'étudiante en médecine ne manque pas de la mettre à rude épreuve. Investissement en temps et en énergie considérable, bachotage intense, Sophie ironise: «Il y a des similitudes avec les troubles alimentaires, à savoir que l'on ingère une énorme quantité d'information, dont on assimile qu'une partie, avant de tout régurgiter en examens.» Faisant écho aux propos de la philosophe Christine Clavien, elle ajoute: «Je pense qu'on a vite tendance de cette manière à oublier que ce sont des gens que l'on devra soigner au final, ce qui demande de l'empathie. Ce n'est pas forcément ce que l'on apprend le mieux en médecine.» Mais elle garde bon espoir que «demain, on

# « Demain, on saura faire et être différemment dans la médecine conventionnelle. »

Sophie

saura faire et être différemment dans la médecine conventionnelle», assurée par sa propre expérience que «guérir, ce n'est pas juste prendre des médicaments, c'est tellement plus que ça».

Pour Gloria Castro, ce «tellement plus», c'est aussi «prendre soin du système de santé lui-même». Comme elle le rapporte, «aujourd'hui par exemple aux HUG, une personne sur deux estime que son travail affecte sa santé», faisant ainsi référence à un sondage effectué en début d'année, après une période d'intense activité au sein de l'hôpital. Vagues de Covid répétées, grippe, bronchiolite: «Nous avons beaucoup applaudi les soignants et les soignantes mais, dans les faits, les conditions-cadres du métier demeurent difficiles.»

Soigner les malades, soigner les soignants: Denis Hochstrasser pose un maillon supplémentaire à la chaîne, inspiré par sa propre maladie: «Il a été démontré que la prévalence de la maladie de Parkinson est plus élevée dans les villages viticoles, de par l'usage de certains pesticides sur la vigne.» Un constat qui n'est pas sans renvoyer à une étude de 2022 (Yan et al.) ayant révélé que les personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin présentaient une quantité plus élevée de microplastiques dans les selles que les personnes saines. Nous pourrions continuer longtemps, par exemple en citant la pléthore d'études qui démontrent aussi les liens entre pollution de l'air et cancers des divers organes respiratoires, asthme aggravé ou bronchopneumonies obstructives chroniques.

Au vu de cette longue liste de corrélations, de plus en plus de professionnels de la santé cherchent à créer des ponts entre santé et environnement, à l'instar du mouvement *Doctors for Extinction Rebellion*, la branche médicale du mouvement de désobéissance civile qui regroupe une petite centaine de médecins de Suisse romande. Dans un communiqué, le groupe soutient que «le changement climatique est la plus grande menace pour la santé globale au 21<sup>e</sup> siècle. En tant que professionnels de la santé, nous sommes inquiets pour la santé de nos patients et de la population, d'ici et d'ailleurs».

Pour Sophie, «en creusant un peu autour de certaines maladies, comme l'anorexie, on se rend compte que les personnes affectées sont prises dans tellement de forces qui les dépassent. Je me souviens, pendant ma propre maladie, de l'injonction si forte à consommer, mais en même temps à être mince et en parfaite santé». Pour le climat, «c'est un peu la même chose, on pousse aux gestes individuels alors qu'on nous bombarde de nouveaux produits en

permanence». Ainsi, voir certains médecins se mobiliser pour «tacler le problème à la source» donne à Sophie «de l'espoir pour l'avenir de la profession».

### Garder espoir

D'un air songeur, Denis Hochstrasser ajoute que l'espoir, justement, «fait sans doute aussi partie intégrale du traitement. C'est quelque chose auquel le patient doit toujours pouvoir se raccrocher». Il s'appuie là encore sur sa propre expérience: «À l'époque de mon diagnostic et aujourd'hui encore, Parkinson est considéré comme une maladie neurologique et sans issue, mais en creusant dans la littérature scientifique, on se rend compte qu'elle atteint aussi les neurones digestifs et qu'il y a sans doute beaucoup à explorer en termes de régimes alimentaires pour agir sur son évolution.» C'est d'ailleurs ce que Denis a essayé. Résultat: «Après trois mois d'une alimentation sans sucre et riche en légumes crus et cuits, la diversité de mon microbiote avait doublé.» En termes d'impact que cela a eu sur sa maladie, «elle se développe très lentement, mais on ne peut pas affirmer avec certitude que cela est dû à mes changements alimentaires».

Ce qui est certain pour le professeur, c'est qu'«en tant que patient, on a besoin de s'ouvrir aussi à des choses que la médecine conventionnelle, parce qu'elle n'en connaît pas l'efficacité, ne peut pas nous recommander». Il ajoute: «Même si je ne peux pas faire abstraction des choses que la médecine conventionnelle a de bénéfique, les médecines complémentaires ont pris pour moi une importance qu'elles n'avaient pas avant que je ne devienne patient.»

Si l'équilibre entre médecines conventionnelle et alternative peut être «délicat à maintenir», comme l'indique Sophie de son côté, «je peux comprendre qu'en tant que patient on ait envie d'essayer des choses, ne serait-ce que pour ne pas se sentir condamné».

Pour Gloria Castro, le dilemme est plus vite réglé: «Le Covid long est tellement récent qu'il n'y a même pas de véritable piste à suivre, qu'elle soit conventionnelle ou alternative.» Pour elle, l'espoir réside donc simplement dans le fait de «retrouver un jour le chemin du travail». Malgré «l'épée de Damoclès» qui plane au-dessus de sa tête, elle espère aussi pouvoir «continuer de porter le débat autour du Covid long sur la place politique». Elle a d'ailleurs récemment décidé de se présenter aux prochaines élections pour le Conseil national sur la liste de l'Union populaire. «Même si je ne suis pas certaine de pouvoir faire une campagne hors pair», tempère-t-elle.

De son côté, Denis compte bien profiter de chaque instant. «Il a davantage de disponibilité mentale depuis sa maladie», note sa fille Sandrine. «À l'époque, c'était l'archétype de l'homme qui, passionné par ce qu'il faisait, travaillait trop, au détriment de sa santé. Aujourd'hui, c'est tout le contraire.» À l'arrivée de l'été, son jardin luxuriant et vert n'attend plus que lui.

Pour Sophie, maintenant que ses examens et travaux pratiques de l'année sont derrière elle, place aux longs après-midis au bord du Rhône ou sur les rives du lac. Mais comme pour dire que la maladie n'est jamais bien loin, elle confie que sa famille a «appris récemment que [son] père faisait de l'hypertension». Pour Françoise, sa mère, «il va falloir veiller à son alimentation et à ce qu'il reprenne une activité physique régulière». Au téléphone, elle s'amuse de voir que «pendant un moment, il fallait veiller à ce que [Sophie] mange davantage. Maintenant, c'est à mon mari de manger moins de certaines choses. On a vraiment l'impression de faire le pendule». C'est peu dire que l'image aurait donné du fil à retordre aux plus grands penseurs et penseuses de la santé: Friedrich Nietzsche, Georges Canguilhem ou plus récemment Barbara Stiegler, pour qui la maladie n'est ni plus ni moins que «l'autre de la santé *dans* la santé», deux termes qui «se constituent l'un par rapport à l'autre, dans le mouvement même de leur tension». •

«Les médecines complémentaires ont pris pour moi une importance qu'elles n'avaient pas avant que je ne devienne patient.»

Denis Hochstrasser



# Explorer différentes voies possibles par et pour les êtres vivants

[ expérimenter ]

La santé, c'est... p.101  
*par Marina et Line*

Se synchroniser avec les rythmes des patients p.123  
*par Geneviève Ruiz*

Savoir Patient : un savoir légitime, pertinent, indispensable et à haut potentiel p.133  
*par Collectif ASAP*

La maïeusthésie ou la réjouissance thérapeutique p.147  
*par Samuel Socquet*

EXPÉRIMENTER

# La santé, c'est...

La santé, c'est une pluralité d'histoires qui se racontent en chœur

**Vous avez sous les yeux un  
texte atypique, fruit d'une écriture  
collaborative... osons...  
d'une écriture *intégrative*.**

un projet porté par  
Line Rochat et  
Marina Ardizzone Cabitza

### Préambule

Sous l'égide du Laboratoire citoyen en santé intégrative<sup>1</sup>, six personnes volontaires, jeunes, moins jeunes, voire âgées, proches des milieux de la santé ou non, ont décidé de se lancer dans une expérience originale: l'écriture collective d'un texte en rapport avec la santé. Dès les premières rencontres, les idées ont foisonné de toutes parts et il devenait évident que le thème «La santé, c'est...» prenait une ampleur considérable, tant le sujet est vaste, complexe, voire inépuisable.

Le texte qui suit vous livre **l'ensemble de nos réflexions**: témoignages, expériences, commentaires; le reflet de ce que **chaque participant-e** a mis sur la table.

La diversité des mots rend compte à la fois de vécus individuels et de **messages collectifs**.

Merci à Line<sup>2</sup> et Marina<sup>2</sup> qui nous ont **accompagné-es** dans cet exercice passionnant!

Et, à vous, bonne lecture.

Annette<sup>3</sup>,  
Camille,  
*Carmen*,  
Éric<sup>3</sup>,  
Giorgio<sup>3</sup>,  
Véronique

### La santé, c'est... ... du berceau à la tombe...

La santé c'est intime.

Tout commence par une étincelle de vie qui va barboter durant neuf mois dans un océan amniotique. Rêveur, curieux, l'embryon découvre le goût et les vibrations de ce qui l'entoure. Puis, c'est le passage de l'eau à l'air. Un premier cri pour dire: me voilà! Le-la voici accueilli-e par **le regard** plus ou moins aimant, plus ou moins confiant **de sa mère**, ses parents... le monde.

Ce sont ensuite les rencontres, les jeux, les accidents de l'enfance. Les émerveillements et les révoltes de l'adolescence. Les joies, les charges, les échecs et les succès de l'âge adulte, l'envie de se réaliser et de bâtir, le besoin de se conformer et de faire des concessions.

Cette étape cède la place aux découvertes et à l'apaisement de l'âge mûr... aux sages et petits bonheurs du grand âge... à la vie qui se rétrécit et perd progressivement sens.

La santé, c'est être touché-e, nourri-e, lavé-e, bercé-e... éduqué-e, encouragé-e, félicité-e... aimé-e, caressé-e... accompagné-e, aidé-e, soigné-e. C'est toucher, nourrir, bercer, encourager, aimer, caresser, aider. S'abandonner à la vie... jusqu'à la mort... voire au-delà.

**... se sentir vivant-e...**

Je me sens en santé,  
 quand j'ai envie de me lever le matin  
 et d'affronter les batailles qui se présentent;  
 quand j'**accepte les limites et ma propre finitude**;  
 quand je suis inspirée pour composer les vers du poème de ma vie et  
 que je me débrouille constamment pour trouver de nouvelles rimes.

**... pas forcément en bonne santé...**

La santé rime avec bonheur et je peux même la faire rimer avec  
 maladie, car je me sens encore en santé lorsque j'ai quelques dysfonc-  
 tionnements, une affection chronique ou un inconfort.

La santé, c'est me sentir bien, ne pas avoir de soucis. Je me  
 débrouille bien malgré diverses maladies qui m'accompagnent dans  
 mon parcours.

Elle est une circulation vitale présente même quand je suis malade. Elle est une circulation vitale présente même quand je suis malade.

Être en santé – pas forcément en bonne santé! – c'est n'être pas trop «patient-e». Avoir en soi une sorte d'impatience à croquer quelque chose de la vie...

**... avec aussi un corps qui dysfonctionne...**

Être en santé, c'est... ne pas penser à sa santé!

**Vivre en harmonie** avec l'énergie dont on dispose... même si celle-ci varie selon les époques et s'amenuise inévitablement avec l'âge. À

mon avis, on ne pense à sa santé que le jour où on est malade.

Une grande partie de la population attribue la santé au corps, uniquement. C'est-à-dire, est-ce que le corps fonctionne ou non, est-ce que l'on a mal quelque part ou non.

Mais, est-ce que si je suis en dépression, que je ne vais pas bien, je suis quand même en bonne santé?

Il faut que la personne qui fait le diagnostic approuve ou confirme d'une manière scientifique ce que l'on ressent.

Cela veut dire que: l'on ne commence à s'intéresser à nous qu'à partir du moment où il y a un problème.

Cela veut dire que: la notion de santé est liée au fait de ne pas avoir mal, de ne pas sentir

ou de voir que quelque chose ne fonctionne pas. Mais, qu'est-ce qu'il se passe si l'on n'arrive pas à prouver ce que l'on ressent? Est-ce que cela veut dire que l'on se trompe? Que c'est dans notre tête?

Et si la santé c'était plutôt un processus, un cheminement?  
Et si la santé, c'était plus progressif et moins noir ou blanc?  
Et si s'occuper de la santé, c'était prendre soin de la personne avant qu'elle aille mal?  
Et si la santé, c'était s'occuper de soi dans son ensemble et pas juste de son corps?

## La santé, c'est apprendre...

Si vous saviez tout ce que vous transportez en vous sans le savoir.  
Si vous saviez le poids de ces souvenirs, de ces choses mal digérées.  
Si vous saviez le poids des choses non dites, des choses mal dites.  
Si vous saviez **le poids des émotions réprimées**, des émotions refoulées.  
Si vous saviez comme on ne nous a pas appris à nous aimer.  
Si vous saviez comme on ne nous a pas appris à nous exprimer.  
Seulement à nous changer. À nous juger.  
Nous changer dans le regard des autres, rentrer dans le moule, suivre la foule.  
Si vous saviez comme ça nous rend malades de ne pas être nous.  
Si vous saviez comme la lumière s'éteint lorsqu'on fait semblant.  
Si vous saviez comme on attend le dernier instant pour s'occuper enfin de nous.

Pourquoi a-t-on peur de tout simplement être?

C'est quand la dernière fois qu'on s'est aimé comme on est?

### ... sans toujours comprendre

Est-ce que tu n'es que mon enveloppe? La chose qui me transporte?

J'ai l'impression de ne pas avoir choisi mon véhicule. Des fois, je me dis que l'on n'est pas bien appareillé-e.

Quand j'étais plus jeune, j'étais persuadée de ta longévité, de ta tenue à toute épreuve, de ta fiabilité.

La vie m'a montré autre chose: des fois, tu marches moins bien, et je sais pourquoi. Des fois, tu marches moins bien, et je ne comprends pas pourquoi.

Des fois, j'ai l'impression que c'est ma faute, que j'aurais pu éviter de te blesser.

Des fois, je me sens démunie.

Je ne peux que t'accompagner dans ton processus de guérison.

### ... c'est apprendre à agir...

**Être acteur ou actrice de sa santé,**

c'est s'approprier un rôle que l'on nous a donné.

Être acteur ou actrice de sa santé

demande également de faire preuve d'humilité face à la maladie, mais aussi face aux professionnel-les de santé.

Être acteur ou actrice de sa santé,

c'est un **dialogue permanent et nourri** fait de confiance mutuelle entre tou-tes les intervenant-es dont le-la patient-e sera le-la principal-e bénéficiaire.

Au-delà d'être acteur ou actrice, on peut devenir auteur-e de sa santé.

**Être auteur-e de sa santé,**

c'est écrire sa propre histoire, son parcours.

Se sentir toujours **concerné-e, impliqué-e**, actif-ve, auteur-e de sa vie et de sa santé justement.

Exercer son libre arbitre.

Se savoir «vivant-e», «animé-e» – idéalement «aimé-e».

Être respecté-e.

Être soi.

Se regarder comme tel-le.

Se sentir regardé-e comme tel-le et non comme un souci ou un problème dans le regard de l'autre.

Décider de ce que l'on fait,

de ce que l'on veut

seul-e ou accompagné-e

par sa famille, des proches aidant-es, médecins,

conseiller-ères en santé.

## La santé, c'est...

### ... être vulnérable...

La santé me renvoie à mon rapport à moi, à ma **propre fragilité** et à mes ressources, à mon rapport à l'autre que j'accompagne ou qui me soigne et au monde, car chacun-e est potentiellement vulnérable dans un moment ou un autre de sa vie.

### ... avoir peur...

La peur de la robe pour l'avocat, la peur de la blouse blanche pour le médecin. La peur du qu'en-dira-t-on, la peur d'apprendre une maladie, un diagnostic, une maladie incurable, chronique, voire l'ultime chemin de vie. **La peur** de se dévoiler. Toutes ces craintes sont légitimes, humaines.

### ... peur d'en parler,

Pourquoi ai-je peur de parler de mon état de santé, de mes problèmes? **Parler, parler** autour de nous de notre maladie, à nos proches, à nos ami-es, peut nous aider à retrouver la confiance.

Parler, c'est ouvrir la vanne de sécurité de toute la pression que notre état de santé a mise sur nous. Ouvrir son cœur et son esprit ne peut que faire du bien. Témoigner de ses propres expériences, comme de ses propres peurs, est tout bénéfique pour soi. L'on se nourrit de ses expériences comme l'on nourrit celle ou celui qui nous écoute.

## ... peur d'entendre

Oser parler à quelqu'un de sa santé, demander comment il-elle se sent, bien, pas bien, heureux-se, triste, sans courage, ce n'est pas toujours facile. Mais avec un peu de bienveillance et d'écoute, on s'aperçoit que ce n'est pas si compliqué: en rendant une visite, en apportant une fleur, une revue ou des douceurs, simplement être là.

Oser parler de sa maladie, ce n'est pas évident non plus. L'entourage ne veut ou ne peut pas toujours l'entendre, le croire, ou évite tout simplement la personne malade.

## La santé, c'est...

### ... être en relation avec les autres...

Quand ma santé **flanche**, le regard bienveillant d'un-e soignant-e, un-e proche ou un-e professionnel-le, son écoute, son empathie, sa solidarité et ses compétences deviennent mon salut. Mes ressources, mon énergie vitale se réenclenchent pour **surmonter** ce passage ou pour avancer.

Mme S. porte depuis quelque temps une poche urinaire. D'habitude, une fois par semaine, elle passait la nuit chez sa fille et dormait dans la même chambre que sa petite fille. Depuis qu'elle a cette poche, Mme S n'ose plus partager la chambre avec cette enfant, de peur du regard qu'elle pourrait lui porter. Un patient-partenaire connaissant cette problématique l'encourage à dialoguer avec sa petite-fille, sans tabou, afin de créer un rapport de confiance entre elles et de rendre ainsi «le regard de l'autre» possible: d'une peur du jugement faire une relation complice, positive et constructive.

«Il y a quelques années, j'ai décidé de rédiger mes directives anticipées à la suite de plusieurs problèmes graves de santé. Première tâche super importante: établir ma propre définition de qualité de vie; quelles sont les choses vraiment importantes pour moi? À quoi suis-je prêt à renoncer, qu'est-ce qui est "essentiel" pour que je puisse accepter ma "nouvelle" condition? Dans toutes ces discussions, une chose m'a surpris: ma femme, qui m'a accompagné dans toutes les étapes de maladie parfois douloureuses et dans ma quête de définition, m'a plusieurs fois questionné: "Est-ce que tu es sûr? Parce que quand tu étais malade à l'hôpital, tu pensais autrement..." Ses remarques m'ont fait comprendre à quel point mon identité et acceptation de moi-même étaient en train d'évoluer. Parfois rapidement... Reconnaissons l'aide énorme que peuvent nous apporter des discussions avec notre entourage: ami-es, famille, pair-es...»

### ... se sentir isolé-e...

L'arrivée d'un grand perturbateur,  
que l'on subit  
dans sa chair,  
dans son esprit  
et dans son âme,  
ne rime à rien.  
Encore moins avec tous  
les soins que l'on  
se porte. Il tombe  
comme un éclair.  
L'on ressent un  
moment de  
vulnérabilité  
totale et de  
solitude  
immense  
face à son  
devenir.

J'ai l'impression que les  
personnes atteintes dans  
leur santé sont souvent  
mises de côté, que ce soit à  
cause d'une opération, une  
grave maladie ou  
une dépression...

## La santé, c'est...

### ... des changements de rythme...

À l'annonce d'un problème de santé,  
nous sommes tous et toutes souvent perturbé-es,  
mille questions tournent dans notre tête  
et il est parfois compliqué de se reconforter  
et de continuer à avancer.

Méto, boulot, dodo,  
Méto, boulot, dodo,  
Méto, maladie, dodo,  
Maladie, maladie, dodo,  
Maladie, maladie, maladie,  
Maladie, méto, boulot, dodo.

Arrête de bloquer ton souffle. Respire.

Suite à cette expérience, rien n'est plus pareil.  
Je ressens la vie comme un grand cadeau.  
Mes choix, mes décisions de vie et professionnelles,  
se voient modifiés.

**La vie, la relation à l'autre et la sollicitude  
deviennent prioritaires.**

### ... être accompagnés par la dimension spirituelle...

«Je suis rentré dans un **tunnel terrifiant** de graves problèmes de santé. La spiritualité n'était pas présente dans ma vie. Un soir, une personne que je connaissais à peine a sonné à ma porte pour me lire un chapitre de la Bible. C'était une voix véritablement prophétique qui a ouvert grand la porte de mon monde spirituel et qui m'a aidé énormément à trouver une nouvelle identité. Cette spiritualité (retrouvée?) m'a aidé énormément à me ressourcer et redéfinir mes objectifs de vie.»

<sup>1</sup> Il y a un moment pour tout, un temps pour chaque chose sous le ciel:

<sup>2</sup> un temps pour mettre au monde et un temps pour mourir;

un temps pour planter et un temps pour arracher ce qui a été planté;

<sup>3</sup> un temps pour tuer et un temps pour guérir;

un temps pour démolir et un temps pour bâtir;

<sup>4</sup> un temps pour pleurer et un temps pour rire;

un temps pour se lamenter et un temps pour danser.

Ecclésiaste 3: 1-4 NBS

**Je continue à composer  
avec la puissance de mon être,  
avec une santé transformée  
qui demande d'appriivoiser  
des ressources insoupçonnées,  
avec une nouvelle  
inspiration recomposée  
et avec la force poétique de  
la vie.**

## La santé, c'est aussi un système...

### ... anxiogène...

L'ordre sanitaire est menacé de toute part. Le coût toujours plus élevé de la santé publique et les charges d'assurance toujours plus élevées pour les contribuables. L'émergence d'une médecine à deux vitesses. Le manque de confiance quant à l'utilisation des données des patient-es et des citoyen-nes. L'incidence de la mainmise des grands groupes pharmaceutiques sur la recherche médicale et leur inclusion toujours plus grande dans les hôpitaux universitaires.

### Comment je me sens aujourd'hui, qu'est-ce que je vais manger pour mon repas?

Il faut que je fasse des courses. Chic, des pâtes fraîches! Mince, elles contiennent du sucre et des sulfites, alors non, je dois trouver un autre aliment. Du saumon peut-être? Ah, non, il contient des métaux lourds, de la dioxine de titane aussi et des agents conservateurs. Je vais devoir me contenter des carottes et de la salade que j'ai chez moi et des cerises de la région pour le dessert.

### ... producteur d'inégalités...

«J'ai grandi en France. On apprend que se soigner va de soi, que c'est un droit pour tou-tes, et que c'est assez souvent gratuit ou pas très cher. C'est bête, mais, en Suisse, pour les "petites choses", avant de décider si je vais consulter, je regarde d'abord si j'ai les moyens.»

Ces chères assurances!

Une très ancienne tradition chinoise voulait qu'on paye sa-son médecin tant qu'on était en bonne santé et qu'on cesse de le faire quand on était malade.

Est-ce de cette sagesse que se sont inspirées nos «chères» assurances? Oui, dans la mesure où cet instrument nous invite – nous oblige même pour une part – à payer des cotisations alors

que l'on est en bonne santé! Sauf que: ce n'est pas «sa-son» médecin que l'on paye alors, dans le cadre d'une relation de confiance qui se construit à deux, avec pour objectif prioritaire la préservation optimale d'un précieux capital santé!

Ce sont des sortes de boîtes génératrices de paperasserie dont, progressivement, le pouvoir sur le système de santé s'accroît. Des acteurs et actrices qui s'immiscent dans la relation patient-e-médecin en formatant le temps que ce ou cette dernier-ère peut investir pour réellement connaître sa-son patient-e, dans toutes les dimensions qui impactent sa santé. Des acteurs et des actrices qui ne jouent pas vraiment la carte de la santé communautaire et dont les mécanismes ont plutôt tendance à renforcer les injustices déjà liées aux déterminants socio-économiques de la santé.

*«Je suis une privilégiée, je peux me permettre financièrement d'adapter mes activités pour me sentir en équilibre et en santé.»*

### ... qu'on aime et qu'on déteste...

|   |  |
|---|--|
| <p>Les assurances sont nos amies quand nos médicaments nous sauvent la vie. Lorsqu'il faut batailler avec elles à cause du prix du médicament qui va nous aider à ne pas mourir tout de suite, dans ce cas-là, elles sont nos ennemies.</p> | <p>Nous, citoyen-nes, sommes versatiles: lorsque nous sommes en santé, les assurances sont trop chères, lorsque nous passons par la case hôpital, nous sommes reconnaissant-es d'être dans un pays «où l'on est bien assuré-e, avec une bonne médecine».</p> |
|---|--|

### ... qui nous concerne tous et toutes

La santé est une affaire personnelle jusqu'à ce que la maladie fasse irruption et mobilise les professionnel-les de la santé, ces proches qui deviennent proches aidant-es, les ressources de la communauté, de celles et ceux qui souffrent d'une même pathologie.

Ce système est-il celui dont j'ai besoin? Me suis-je senti-e suffisamment concerné-e jusque-là? A-t-il su me protéger, contre mes excès, bien sûr, mais aussi contre ceux de notre société, les inégalités, le stress, la pollution, une alimentation de plus en plus industrielle? Est-ce à lui de le faire?

Il est urgent de réaliser que la santé est une affaire qui nous concerne tou-tes et de construire collectivement une représentation partagée. Préalable indispensable pour concevoir un système qui fonctionne.

Soigner, soulager la souffrance, accompagner la vie jusqu'à la mort m'a mobilisée pendant des décennies. Questionner ma pratique, apprendre de nouvelles techniques, de nouvelles approches, pour connaître chaque fois mieux l'être humain, ses ressources et ses besoins, a motivé mon parcours et celui de tant de professionnel-les de la santé.

#### Que s'est-il passé ces dernières décennies?

Nous avons perdu notre boussole, dans un système qui cherche l'efficacité, le profit et qui perd de vue l'être humain, le soin: l'essence de la vie et de la santé.

**«Pour moi, la santé n'est pas un droit. C'est une quête, toujours incomplète, qui nous mène au bout de nous-mêmes. Elle est faite de souffrance et de joie et peu à peu, elle nous libère. Et quand elle est portée par la société tout entière, cette quête individuelle devient la conquête de tous.»**

*Charles Kleiber<sup>4</sup>, Le Temps, septembre 2018.*

## La santé, c'est surtout prévenir...

Le système de santé ou système de maladie? Comment devrait se transformer celui-ci pour devenir un système soucieux de maintenir et promouvoir la santé? Pour s'orienter davantage vers la prévention des maladies? Ces maladies générées en grande partie par nos modes de vie.

### ... en prenant soin de soi...

Prendre soin de soi, bien manger, bouger, faire du sport, gérer son temps, ses rendez-vous, sa prise de médicaments.

Dis, est-ce que tu m'entends?  
Je ne voulais pas te faire de mal, je voulais juste vivre.

Je me sens coupable.

Je me demande parfois: pourquoi je te blesse?

Pourquoi ça me blesse?

Pourquoi je te laisse aller mal?

Pourquoi je me laisse aller mal?

Je ressens.

Quelles belles cicatrices, quelles belles

épreuves tu as vécues!

Quelles belles expériences nous avons traversées!

Pour pouvoir t'aimer, il faut que je m'aime. Tu es magnifique.

**Merci.**

La santé passe aussi par la santé spirituelle qui repose sur la conscience de soi et la capacité à communier avec ce qui nous entoure. Cela peut nous aider à nous ressourcer, tous les jours, à développer des habitudes qui pourront nous être très utiles dans les moments plus ou moins difficiles. (Ré)apprenons à pratiquer la gratitude, à nous distancer du monde matériel, à consacrer plus d'attention à notre intériorité.

### ... et des autres

*M'étant blessée, j'appelle mon médecin traitant qui est en vacances. J'appelle ensuite un centre médical qui ne prend pas de patient-es, car le personnel est surchargé. J'appelle un autre centre médical, surchargé lui aussi. On me dit d'aller à la permanence médicale. Je m'inscris à l'accueil avec une réceptionniste très agréable, j'attends un peu, une infirmière regarde ma main, j'attends encore un peu, un médecin arrive, on attend les résultats, le médecin revient, l'infirmière revient, et je peux repartir chez moi. Tout cela en une heure, avec beaucoup de professionnalisme et de bienveillance, malgré un patient très remonté qu'un soignant a dû gérer et qui l'a très bien fait: il a réussi à calmer ce patient. J'ai vécu beaucoup d'expériences médicales négatives, mais je trouve qu'en Suisse nous sommes plutôt bien pris en charge par le personnel soignant, malgré la fatigue due au travail harassant et aux tensions qui règnent dans les services hospitaliers.*

C'est avec passion que des soignant-es des URGENCES, des soins intensifs et autres services s'occupent de la souffrance, de la vie, de la maladie, dans des situations invraisemblables, dans le stress, parfois face à l'agressivité des patient-es ou des proches insatisfait-es.

C'est avec compassion que dans les soins à domicile ces soignant-es accompagnent les personnes démentes dans les soins qu'elles ne peuvent plus se donner, dans les soins palliatifs, ils-elles tendent la main et soulagent les derniers instants d'une vie, pendant que leur temps est minuté, leur efficacité contestée.

Qui a de la compassion pour ces professionnel-les qui perdent la passion et leur santé pour s'occuper de la santé des autres?

**Il y a URGENCE à valoriser le soin et l'autosoin, car ils sont des piliers du vivre ensemble. Il est impératif de continuer à prendre soin de celles et ceux qui soignent. Qu'il s'agisse de professionnel-les, de proches aidant-es ou de toute personne attentive à autrui, au risque de conséquences désastreuses pour l'humanité.**

**BREF,**

La santé, c'est une pluralité d'histoires qui s'écrit en chœur. La santé, c'est du berceau à la tombe, se sentir vivant-e, pas forcément en bonne santé, avec aussi un corps qui dysfonctionne. La santé, c'est apprendre, sans toujours comprendre. C'est apprendre à agir. La santé, c'est être vulnérable, avoir peur, peur d'en parler, peur d'entendre. La santé, c'est être en relation avec les autres, se sentir isolé-e. La santé, ce sont des changements de rythmes, accompagnés par la dimension spirituelle. La santé, c'est aussi un système anxiogène, producteur d'inégalités, qu'on aime et qu'on déteste, qui nous concerne tous et toutes. La santé, c'est surtout prévenir, en prenant soin de soi et des autres.

## **Nous avons partagé... maintenant, à vous de jouer !**

Au travers de ces fragments choisis et relus de nombreuses fois, nous vous avons livré une représentation collective de ce qu'est la santé.

**Nous avons partagé. Maintenant, à vous de jouer !**

## **Et pour terminer ce texte en beauté, nous vous disons... santé!**

Vos commentaires, vos réactions, vos remarques nous diront si l'exercice a été motivant pour vous autant qu'il l'a été pour nous!

**> Responsables du projet:**

**[line.rochat@unil.ch](mailto:line.rochat@unil.ch) / [marinajudie.cabitza@unil.ch](mailto:marinajudie.cabitza@unil.ch)**

### **Notes**

- 1 Le Laboratoire citoyen en santé intégrative est un espace d'expérimentation sociale qui se constitue de manière participative et collaborative, au sein duquel les attentes et l'expertise expérientielle des citoyen-nes et des patient-es sont considérées comme centrales. Il s'inscrit dans le vecteur « Donner la voix à la population » de l'Initiative Santé intégrative et société lancée par la Fondation Leenaards et porté par le ColLaboratoire.
- 2 Line RoCHAT est responsable de recherche, Marina Ardizzone Cabitza est chargée de recherche. Toutes deux travaillent au ColLaboratoire, l'Unité de recherche-action, collaborative et participative de l'Université de Lausanne.
- 3 Par ailleurs membres du Collège citoyen de chercheurs-euses en matière de santé associé au ColLaboratoire.
- 4 Secrétaire d'État à l'éducation et à la recherche de 1997 à 2007, après avoir été chef du Service de la santé publique du canton de Vaud puis directeur général du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV).

**EXPÉRIMENTER**

# Se synchroniser avec les rythmes des patients

L'éducation thérapeutique souhaite établir une relation libérée d'une perspective uniquement biologique et scientifique entre les patient-es et les soignant-es. Cette approche fondée il y a cinquante ans continue de faire ses preuves dans le domaine des maladies chroniques.

par Geneviève Ruiz

Des airs langoureux de tango s'échappent d'une salle au centre-ville de Lausanne. Les rythmes du bandonéon alternent avec ceux des violons pour un voyage sans escale à Buenos Aires. À l'intérieur pourtant, point de talons ni de robes rouges, mais des soignant-es qui suivent un atelier dans le cadre d'une sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). «La tango-thérapie représente une belle manière d'initier nos étudiant-es à cette approche, explique Daniela Sofra, diabétologue et spécialiste de l'ETP. Cette danse n'impose pas de rythme, les partenaires doivent donc s'accorder l'un avec l'autre. De la même manière qu'un-e soignant-e doit se synchroniser avec son-sa patient-e pour qu'ils construisent ensemble son traitement et sa prise en charge.»

Daniela Sofra a découvert la tango-thérapie il y a quelques années. «Cela a représenté une révélation pour moi. Les cours sont donnés par des professeur-es de tango spécialement formés. Ils sont bénéfiques pour les maladies neurologiques, vasculaires ou pour améliorer l'équilibre. Ils permettent à chacun de découvrir son corps, ses émotions et de vivre de nouvelles sensations.» La diabétologue a aussi constaté une résonance particulière entre la tango-thérapie et l'ETP. La métaphore semblait évidente: «L'ETP est basée sur un schéma d'interrelations triangulaire qui comprend la maladie, le-la patient-e et le-la soignant-e. En tango-thérapie, cela devient la musique, moi-même et mon partenaire. Chacun doit s'adapter constamment et de manière harmonieuse aux changements des rythmes des uns et des autres. Pour cela, il faut se connecter, construire un lien. Ces éléments font partie du suivi d'un-e patient-e porteur-se d'une maladie chronique.»

### **L'approche éclectique du pionnier de l'ETP**

Daniela Sofra a été initiée à l'ETP lors d'un séminaire à Grimentz (VS) organisé par Jean-Philippe Assal. Ce diabétologue, aujourd'hui retraité, a fondé l'unité d'ETP des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) en 1975. Pionnier, il souhaitait intégrer la dimension psychosociale des maladies chroniques dans la formation de tous les soignant-es. «Ma participation à ce séminaire a été un pur hasard de la vie, se souvient Daniela Sofra, qui a effectué ses études de médecine en Sicile. Je venais de débiter ma spécialisation en diabétologie quand mon professeur m'a annoncé que le lauréat de la

bourse pour aller au séminaire de Grimentz s'était désisté. Il me suggérait que j'y aille à sa place. J'avais 26 ans, je ne parlais pas un mot de français et je suis arrivée à Grimentz en tailleur, imaginant qu'il s'agissait d'un congrès médical...» Elle découvre alors le riche univers du fondateur de l'ETP qui, chaque année, réunissait des dizaines de professionnel-les de santé du monde entier dans le Val d'Anniviers pour les initier à son approche. «Il voulait nous faire vivre d'autres manières de penser et de créer des liens avec autrui. J'ai tout de suite compris que c'était là ma voie.» Elle obtiendra ainsi son diplôme de formation continue en ETP quelques années plus tard.

Aline Lasserre-Moutet, responsable du centre d'ETP aux HUG, a découvert les séminaires de Grimentz en 1998, presque en même temps que Daniela Sofra. Dans le cadre de son master en formation d'adultes, elle faisait alors partie de la petite équipe de pédagogues qui organisait les expériences pour les participant-es. «Jean-Philippe Assal appréciait les métaphores et les références artistiques. Il souhaitait faire vivre des expériences marquantes et travailler sur le vécu. Je me souviens de pneumologues auxquels on bouchait le nez avec une pincette, d'un stage où il fallait porter des sacs très lourds pour comprendre l'obésité ou encore d'une exposition de peinture visitée par des binômes dont l'un avait les yeux bandés et l'autre la tâche de lui expliquer les tableaux.» Jean-Philippe Assal voulait sortir les soignant-es de leur environnement professionnel et les libérer de leur pensée opératoire orientée problèmes et solutions. «Je trouvais fascinant d'observer les participant-es, dont certain-es étaient des médecins renommé-es, participer à ces activités et se laisser transformer. Ils y développaient d'autres manières de faire et d'entrer en relation avec leurs patient-es. Ces méthodes étaient innovantes à l'époque.»

Jean-Philippe Assal a consacré une grande partie de sa carrière à rénover les soins des malades chroniques. Pour lui, le-la soignant-e devait s'aligner avec son-sa patient-e et tout ce qu'il-elle sait déjà. Il s'est entouré d'une équipe de psychologues, de pédagogues et d'art-thérapeutes pour mettre en place un suivi des patient-es diabétiques basé sur l'ETP. Il souhaitait comprendre leur vécu, améliorer leurs interactions avec les soignant-es et la manière dont ces derniers-ères transmettaient les informations. «L'ETP implique une transformation identitaire du médecin, qui passe de prescripteur à accompagnateur, précise Aline Lasserre-Moutet. Il écoute le-la patient-e en profondeur, analyse ses besoins et les compétences à développer pour renforcer son autonomie, puis comment les intégrer

dans sa vie. Il s'agit de s'accorder à chaque étape avec l'apprenant-e. Ce binôme fonctionne à la manière d'un engrenage, dans lequel le-la soignant-e initie une dynamique, puis laisse place au-à la patient-e. Les deux sont toujours en mouvement.» Intégrer l'ETP à l'approche médicale classique basée sur l'anamnèse s'avère néanmoins loin d'être simple dans la pratique. De plus, les soignant-es ne sont souvent pas formés à la pédagogie ou à la communication. C'est pourquoi des formations spécifiques à l'ETP ont été mises en place depuis une vingtaine d'années en Suisse romande.

### **Prendre en compte la personne derrière le-la patient-e**

Concrètement, l'ETP peut se décliner de nombreuses manières. Aux HUG, l'approche s'adresse majoritairement aux patient-es souffrant de surcharge pondérale ou de diabète. Ils et elles peuvent participer à des groupes de parole, à des séances éducatives avec des diététicien-nes, à des initiations à l'exercice physique ou encore à des ateliers d'art-thérapie. Pour Daniela Sofra, le plus important est que ces activités s'intègrent dans un projet coconstruit avec le-la patient-e. «L'ETP n'est pas une case à cocher sur une liste, souligne-t-elle. Le-la soignant-e doit l'intégrer au quotidien à toutes ses compétences médicales. Cela prend des années de pratique et la seule théorie ne suffit pas.» La diabétologue se souvient d'une expérience l'ayant profondément marquée lors de ses débuts professionnels, alors qu'elle avait déjà suivi des formations d'ETP. «Je faisais ma tournée habituelle dans une clinique pour informer les patient-es des résultats de leurs analyses. Un patient sidéen, fortement éprouvé et amaigri, m'a alors demandé: «À quoi servent ces analyses si je vais bientôt mourir?» J'en suis restée bouche bée et ma collègue infirmière également. J'ai bredouillé une réponse maladroite et je suis sortie. J'ai alors demandé de l'aide au service de psychologie car je ne me sentais pas outillée pour soutenir cette personne. Je suis retournée à son chevet quelques heures plus tard pour m'excuser. Nous avons eu une longue discussion sur la mort et sur les funérailles qu'il souhaitait. Par la suite, je me suis demandé: «Est-ce au médecin de discuter de cela?» Ma réponse est oui. C'est moi qui me trouve à ses côtés dans ces moments. Je dois donc le prendre en compte comme un être humain et pas uniquement comme un patient à soigner.»

«L'éducation thérapeutique du patient implique une transformation identitaire du médecin, qui passe de prescripteur à accompagnateur».

Aline Lasserre-Moutet

Lors d'une première consultation, Daniela Sofra commence toujours par demander à ses patient-es la raison de leur venue. «Souvent, ils me répondent que c'est leur médecin généraliste qui les a envoyés. Alors je les interroge sur leurs souhaits pour ce rendez-vous. Beaucoup ne savent pas répondre d'emblée car ils n'ont parfois pas été habitués à ce type d'ouverture. Je les aide alors à se connecter avec eux-mêmes.» Dans le cadre de cette démarche, une patiente souffrant d'obésité a par exemple fini par lui confier qu'elle craignait cette consultation car elle avait développé une phobie des régimes. Elle en avait essayé tellement et essuyé tellement d'échecs... Daniela Sofra lui a alors proposé de réfléchir ensemble à un projet qui lui conviendrait, sans jamais parler de poids ni de statistiques. Dans ce même contexte, un maçon immigré a raconté à la diabétologue qu'il se sentait de plus en plus malade et qu'il ne savait pas comment se sortir de cette spirale. Lorsqu'elle lui a expliqué la physiopathologie du diabète, il lui a demandé: «Est-ce que je parais idiot? Parce qu'aucun des professionnel-les de santé que j'ai rencontré-es jusqu'à présent ne m'a offert les éléments pour comprendre cela par moi-même.» Il a ensuite modifié son alimentation et commencé une activité physique. Daniela Sofra n'a plus eu besoin de le revoir en consultation spécialisée, son diabète étant depuis en rémission et suivi par son généraliste.

### Apprendre à dire non

Kabeza Kalumiya a également parcouru un long chemin avant de se sentir écoutée par un-e professionnel-le de santé. Née avec une malrotation intestinale congénitale, elle a subi plusieurs opérations durant son enfance et a toujours dû suivre un régime alimentaire strict. «Cela faisait de moi un enfant «spécial». Comme en plus j'étais la cadette, ma mère m'a surprotégée. J'allais régulièrement chez le médecin pour un suivi, mais je détestais ce moment, cet endroit, ses odeurs. Je subissais des contrôles invasifs comme le toucher anal. Mais je ne m'exprimais pas. Le-la soignant-e s'adressait toujours à ma mère. Je n'existais pas.» À l'âge de 18 ans, Kabeza Kalumiya décide de poursuivre des études de sociologie en Grande-Bretagne. «Je me sentais libérée, je voulais m'émanciper. J'ai arrêté de prendre mes médicaments et je mangeais ce dont j'avais envie. Je faisais la fête, je buvais de l'alcool. Je n'avais pas une bonne hygiène de vie et j'ai pris beaucoup de poids.» À son retour à Genève, elle trouve un poste dans une organisation internationale. «Je continuais avec les excès. Mais

je ne voulais surtout pas voir de médecin. Jusqu'à ce que je fasse un malaise au bureau en 2017. J'avais 32 ans et je ne comprenais pas ce qui m'arrivait dans l'ambulance qui m'amenait aux HUG.» Le diagnostic tombe: hypertension intracrânienne en raison d'un excès de liquide. La cause principale réside dans son surpoids. «Le neurologue m'a alors dit de faire un régime, sans quoi je risquais de perdre la vision de mon œil droit. Je pesais 110 kilos. Je me suis imposé une alimentation très stricte et je me levais tous les matins à 5 heures pour marcher. J'ai perdu 12 kilos en deux mois. Mais je les ai vite repris par la suite.»

Malgré ses craintes et ses mauvaises expériences préalables, elle accepte de consulter une diététicienne. Celle-ci lui propose de rejoindre un programme des HUG basé sur l'ETP. «J'ai hésité et finalement je me suis inscrite. Ce qui m'a fait adhérer est la bienveillance de ma référente, sa posture non jugeante. Elle m'a appris à exprimer mes besoins et à dire au-la soignant-e si je ne comprenais pas quelque chose. Ce faisant, j'ai aussi appris à dire non dans ma vie en général. C'était un vrai *empowerment*! J'ai aussi compris que tout n'est pas de ma faute et que c'est ok si je n'atteins pas tous mes objectifs. Ma référente précisait aussi que j'étais libre de venir au prochain rendez-vous ou pas, qu'elle n'allait pas se fâcher. Sur cette base, nous avons construit un projet thérapeutique ensemble. Et j'ai découvert le plaisir de manger, quelque chose que je n'avais jamais connu avant en raison de ma maladie.» Au fil des mois, Kabeza Kalumiya s'implique tellement dans sa thérapie qu'elle accepte de devenir patiente-partenaire, puis patiente-formatrice dans le certificat de formation continue en ETP. Dans ce cadre, elle participe notamment à des ateliers pour les soignant-es. «Nous jouons à des jeux de rôle, par exemple lors d'entretiens. Je leur exprime ensuite mon ressenti. Je veux les aider à se décentrer de leur cadre professionnel pour qu'ils et elles puissent comprendre le-la patient-e. Je constate que c'est très compliqué pour beaucoup d'entre eux de prendre en compte l'entier de ma personne et de sentir combien leurs questions ou leurs actes peuvent être intrusifs ou désagréables.»

Daniela Sofra constate également les difficultés des soignant-es qui se forment à l'ETP: «Nos cours de sensibilisation peuvent les placer dans une zone d'inconfort. Ils sont parfois bouleversés. Durant les ateliers de tango-thérapie, certains n'aiment pas la musique (la maladie), n'ont pas envie de toucher leur partenaire (le-la patient-e) et n'arrivent pas à se connecter à lui. Nous, soignant-es, nous pouvons nous sentir démuni-es vis-à-vis des outils d'aide à la relation.»

La diabétologue confie qu'une infirmière a fondu en larmes après une expérience immersive car elle a ressenti tout l'inconfort qu'elle pouvait faire subir à ses patient-es lors de soins techniques intrusifs. «En tant que soignant-es, nous pouvons être tellement conditionné-es par notre rôle que nous oublions que nous sommes des êtres humains en face d'autres êtres humains. Certains, pris dans le tourbillon du travail, oublient de saluer ou de demander la permission d'enlever la chaussure pour examiner le pied. Or il est difficile d'obtenir de bons résultats pour un traitement d'une maladie chronique sans créer un lien.» Pour que le duo du tango fonctionne, il faut lâcher prise, se connecter à l'autre tel qu'il-elle est, évoluer à son rythme, tout en acceptant ses propres émotions, barrières ou conflits.

«Nous, soignant-es,  
pouvons nous sentir  
démuni-es vis-à-vis des  
outils d'aide à la relation.»

Daniela Sofra

### Une transformation du rapport au pouvoir

Il n'est dès lors pas étonnant que les formations en ETP connaissent du succès auprès des soignant-es: en tout, on dénombre plus de 450 professionnel-les formé-es en 25 ans en Suisse romande. «Les discours ont commencé à évoluer ces dernières années chez une partie des professionnel-les de santé, qui reconnaissent des notions comme l'expertise du-de la patient-e ou l'idée d'une relation plus horizontale avec lui-elle, observe Aline Lasserre-Moutet. Mais il reste beaucoup d'obstacles. Les institutions hospitalières possèdent un long héritage de hiérarchies profondément ancrées. Or l'ETP implique une transformation des rapports de pouvoir. Le médecin n'y est plus l'unique détenteur du savoir.» Daniela Sofra ajoute: «Je regrette qu'il n'y ait que 5% de médecins dans nos formations de sensibilisation. Ce n'est pas assez. L'idée perdue que le médecin n'en a pas besoin et que ses connaissances pointues sur les molécules sont plus prestigieuses.»

Certains interstices semblent cependant émerger dans les lignes de démarcation qui structurent le champ des soins. En 2022, Aline Lasserre-Moutet est intervenue pour la première fois auprès de patient-es. De par sa formation de pédagogue, elle n'avait jusque-là jamais été en contact direct avec eux, son activité étant davantage centrée sur la formation des professionnel-les de santé. «Il existe une séparation traditionnelle à l'hôpital entre les soignant-es et les autres», indique-t-elle. En collaboration avec une spécialiste en médecine interne générale, elle a recueilli les récits collectifs d'une vingtaine de patient-es atteint-es du Covid long. Cette démarche, combinant médecine narrative et approche biographique, a permis aux participant-es de donner du sens à leur vécu afin de mieux l'intégrer et de prendre un nouveau départ. «Des extraits de ces récits ont ensuite été mis en forme de manière artistique dans une statue créée collectivement, raconte Aline Lasserre-Moutet. Ce projet inédit illustre comment la santé peut aussi devenir un espace de développement et d'apprentissage.» •

EXPÉRIMENTER

# Savoir Patient: un savoir légitime, pertinent, indispensable et à haut potentiel

Le « savoir patient » tel que pratiqué par l'Association Savoir Patient est né de processus participatifs et a continué à se tisser au fil des années au sein de forums spécifiques aux patient-es et communs avec les professionnel-les.

par Collectif ASAP\*

\* Le Collectif ASAP (Association Savoir Patient) pour cet article, de façon non exhaustive : Claire Allamand, Michèle Constantin, Ivana Jatón, Martine Anderfuhren, Gisèle Œuvray, Marylise Pesenti, Silvana Finazzi, Hélène, Giselda Fernandes, Pr Thomas Agoritsas, Pre Christine Bouchardy, Angela Grezet-Bento de Carvalho.

### Le premier fil

«Quand en 2001, j'ai été chargée de projets de l'Axe Qualité de vie de la Planification sanitaire qualitative du canton de Genève, pour moi il était impensable, impossible de faire sans les principales personnes concernées – les “patient-es”, confronté-es au cancer du sein, au handicap moteur et, dans un deuxième temps, au cancer de la prostate. À mes yeux, c'étaient elles et eux les expert-es. Les projets se feraient de A à Z avec elles-eux ou ne se feraient pas. Quelle prétention de penser pouvoir identifier les besoins des personnes qui souffrent et les solutions adéquates et pertinentes sans les impliquer! Faire et agir avec, au lieu de décider pour, en se substituant à ces personnes – un leitmotiv de départ, devenu un fil conducteur.

Cette modeste fenêtre d'opportunité ne devait pas servir à rien, devenir un rapport de plus dans un tiroir – sûrement moins parfait que les précédents. Nous avons donc fait des Groupes de proposition.

En complète inconnue, j'ai commencé par faire le tour des médecins et acteurs des différents domaines concernés. Ayant appris l'existence du Département d'enseignement thérapeutique et pensant que ce service serait éventuellement appelé à mettre en œuvre des actions proposées par les patient-es, j'ai contacté le Pr Jean-Philippe Assal. Il a tout de suite compris. En sortant de son bureau, il m'a dit: «Ne vous laissez jamais dire que ce n'est pas scientifique!»

Il y a vingt-deux ans, toutes sortes de raisons pour un échec annoncé des projets que j'ai été appelée à mener m'étaient présentées: on me voyait comme une jolie et sympathique brésilienne, un peu trop joyeuse, colorée – certes sociologue, mais a-t-elle une vraie méthode? On me disait que le “participatif” dans lequel j'avais baigné au Brésil pour arriver à sortir de la dictature ne marcherait pas ici, car en Suisse “les gens n'aiment pas participer”; que cela ne rimerait à rien de mélanger dans les groupes des “femmes stade I” avec des “femmes stade II, III, IV” d'âges différents (la plus jeune, autour de 30, la plus âgée plus de 80) et en plus de différents cantons romands... alors que c'était une démarche genevoise. Quelle serait la fiabilité, l'applicabilité, la représentativité des résultats? Ce n'est pas “scientifique”; les patient-es sont trop dans l'émotion, etc., etc.

Pour le cancer de la prostate, un urologue a été désigné pour “surveiller” ce qui se disait dans ces Groupes de proposition! Au fil des séances, il a été séduit par ce qui se passait et est devenu un allié, voire un militant.» (Angela Grezet)

*Le Collectif ASAP qui coécrit cet article rend un hommage particulier à la Pre Christine Bouchardy. Alors cheffe de la Priorité Cancers du canton, elle fut rapidement convaincue de la pertinence de cette approche. Cofondatrice de l'ASAP, elle a prêté sa crédibilité scientifique, pratiqué et défendu l'implication des patient-es à tous niveaux, dont l'enseignement facultaire et la recherche. Dans cet engagement, elle a rencontré des réticences de la part du milieu académique: «Ce n'était pas son rôle, son cahier des charges.» Pour sa leçon d'adieu, il lui a été refusé qu'elle porte sur le bien-fondé de la démarche «savoir patient» et il lui a été demandé de se limiter à ses recherches épidémiologiques, plusieurs d'entre elles pourtant initiées à la demande des patient-es. Elle est partie sans la donner.*

### Les temps ont changé...

Une autre vision prend forme de ce que doivent être le rôle et la place des patient-es au sein du monde médical, scientifique, spécialisé.

Un accord de collaboration entre l'Université de Genève et l'Association Savoir Patient pour l'expertise, l'enseignement et la recherche est en vigueur depuis 2012.

L'ASAP a réussi à garder son ADN de naissance et à impliquer pleinement les patient-es dans tout et à tous niveaux.

Des partenariats avec des structures de soins et de formation se sont tissés au cours des années.

Dans le monde, en Europe, en Suisse, plusieurs projets portés par d'autres structures – impliquant les patient-es à des degrés différents – voient le jour, créant un contexte plus propice au développement et au déploiement du «savoir patient».

### ... et n'ont pas assez changé

Du chemin reste à parcourir pour que l'expérience, la perspective, l'expertise des patient-es soient intégrées pleinement dans les pratiques de soins et pour que le système de santé les reflète. L'initiative Santé intégrative et cette revue ouvrent de nouveaux espaces, créent des passerelles, donnent de l'espoir.

«C'est à travers le vécu de la maladie que le "savoir patient" se révèle, s'apprend, et ce, avec beaucoup de patience.»

Michèle Constantin

### Qu'est-ce que le « savoir patient » ?

Le vécu de la maladie constitue une expérience intrinsèque qui engendre un savoir

«D'abord, je tiens ici à remercier le corps médical pour m'avoir soignée, ce qui me permet de rebondir avec une critique plutôt constructive. Après des discussions entre femmes atteintes de cancer du sein, devant un constat pluriel, nous trouvons que nous ne pouvions pas nous référer aux mots des professionnel-les pour expliquer nos maux. Car pendant et après le diagnostic, c'est dans notre corps, dans notre vie que les effets adverses – de l'annonce de la maladie, des traitements, de la maladie – se manifestent. Et là arrive la naissance du "savoir patient", car c'est à travers le vécu de la maladie que le "savoir patient" se révèle, s'apprend, et ce, avec beaucoup de patience. Ce savoir habite et appartient à chaque citoyen, à chaque citoyenne qui se confronte à une maladie.» (Michèle Constantin)

Il est aussi, au-delà de son état de santé, ÊTRE

«On oublie que l'on a une vie au-delà du sein, au-delà du cancer; on oublie le reste. Cela est aussi une forme d'exclusion. Il fallait préserver mon unité, ne pas laisser réduire ma vie à la maladie et tout mon être à la partie malade.» (Giselda Fernandes)

«Les médecins nous disent de ne pas nous "martyriser", de ne pas nous poser trop de questions. Pourquoi nous scier dans notre recherche émotionnelle, spirituelle, qui, elle aussi, nous permettra de sortir de la maladie? Lorsqu'on est atteinte d'une telle maladie, on ne peut pas rester où l'on était: ou on sombre, ou on évolue.» (Michèle Constantin)

### Comment l'exprimer ?

Un savoir:

- qu'il faut parfois aider à exprimer, à révéler, à organiser pour soi et pour d'autres pour qu'il soit valorisé et utile;
- qu'il faut écouter.

«La solution est dans l'importance d'être écouté-e et... entendu-e. Je dis toujours, si j'ai mal sous les pieds, ce n'est pas dans ma tête que ça se passe. Donc, l'amélioration du dialogue

est primordiale et tout le monde a à y gagner. Nous avons créé un chapitre dans le Carnet de Bord<sup>®1</sup>, qui s'intitule "Communiquer pour mieux soigner, communiquer pour être mieux soigné-e": tout est dit pour mon humble personne. Et, puisqu'on parle plus que souvent des coûts de la santé, est-ce qu'on a déjà calculé le coût de la non-écoute? Aussi, imaginez en face de vous, dans cette même chaise, ce même lit, votre maman, une personne à laquelle vous tenez – comment aimeriez-vous qu'elle-il soit soigné-e? Merci de m'avoir lue.» (Michèle Constantin)

Les professionnel-les se doivent de consulter ce savoir comme ils le feraient avec un ouvrage médical ou un-e autre spécialiste et s'appuyer sur cette source de connaissances qui est très complémentaire à la leur.

«... les contaminer, non pas par le cancer, qui n'est de toute façon pas une maladie contagieuse, mais par notre enthousiasme, notre détermination à faire changer les choses, notre savoir très concret, notre professionnalisme, mais aussi par notre charme bien sûr!» (Silvana Finazzi)

Ce savoir se construit au travers de la mise en commun des compréhensions, approches, compétences et ressources des patient-es – grâce à des groupes de proposition, du Comité patient-es ainsi que des plateformes et forums d'information, d'échange, de dialogue et d'expertise partagée soigné-es-soignant-es.

«Il fallait préserver  
mon unité, ne pas  
laisser réduire ma vie  
à la maladie.»

Giselda Fernandes

## Son ADN

### Intégratif – Multifacette

Le «savoir patient» est intrinsèquement transdisciplinaire, intégratif.

Comme dans le caléidoscope de la vie, ce «savoir patient» porte en soi et apporte une vision non discontinue, non morcelée, intégrative de la maladie et de la santé. Les différentes étapes et facettes ainsi que les divers impacts de la maladie s'y trouvent tous intégrés, imbriqués de façon indissociable, tel qu'ils le sont dans le corps, l'esprit, la pensée et la vie des personnes souffrantes. Cet apport est plus que précieux pour une prise en soins intégrée et centrée sur la personne et pour la pertinence de structures de soins, souvent organisées de façon verticalisée et par spécialité, laissant peu d'espace à la transversalité.

### Vrai – Légitime

Vrai et légitime puisque vécu.

Certifié par l'expérience, le vécu – «l'épreuve du feu».

«Pour moi, ce fut le maillon faible, cette envie de partager la peur inavouée et inavouable. Lorsqu'elle était mise en balance avec l'efficacité des soins et les qualités incontestables des soignants, je la refoulais en culpabilisant, je décrétais qu'il n'y avait aucune place pour elle; mais elle, la peur, n'en faisait qu'à sa tête.» (Claire Allamand)

### Pertinent – Impertinent

Parfois perçu comme impertinent car franc, spontané, authentique, pas formaté et lissé. Les émotions, toutes les dimensions ont leur place.

Le savoir patient est toujours légitime, crédible et pertinent par rapport à sa propre expérience au niveau individuel. Cette légitimité, la crédibilité et la pertinence sont un fait, les compétences pour l'exprimer pouvant, elles, varier d'une personne à l'autre.

Individuel et Collectif – Singulier-Pluriel

L'insertion, la réflexion, l'articulation au sein d'un collectif, la pluralité des compétences et des voix renforcent, donnent une autre dimension à cette légitimité/crédibilité/pertinence.

«Lorsqu'on parle de vécu d'une maladie, on fait souvent référence à un parcours. Alors permettez-moi cette métaphore. Imaginez-vous devant une multitude de sommets à gravir. Puis, un camp de base, qui répertorie les parcours potentiels pour chaque sommet. Ce camp de base est composé de professionnels, mais aussi de lucioles. Un patient au moment du diagnostic se retrouve dans ce camp de base. Les professionnels, bien que souvent ils n'ont jamais eu à escalader ces sommets, lui indiquent lequel il devra franchir dans la nuit, l'orientent sur le chemin à emprunter.

Chaque patient a son propre sommet à gravir avec un bagage plus ou moins lourd que lui remettent les professionnels pour y parvenir. Il porte également sa propre croix, qu'il portait déjà bien avant le diagnostic, mais aussi ses propres ressources. Il va devoir trouver son équilibre entre tous ces poids à porter, mais aussi trouver le moyen de recourir à ses ressources pour les alléger. Chaque parcours est plus ou moins sinueux et chaque sommet comporte ses propres dangers.

Le patient est alors propulsé sur un chemin. Il comprend très vite qu'il sera seul car personne ne peut le franchir pour lui. Naturellement, il appréhende, il a peur, peut aussi paniquer, alors pour y parvenir, il sait qu'il devra faire preuve de beaucoup de courage. Ce courage lui donne une petite lueur, un peu comme une luciole.

Il entame son parcours et trouve sur son chemin à plusieurs reprises de nombreuses lucioles. Elles ont cette magie de donner un peu plus de lumière au patient en l'éclairant davantage ou en l'accompagnant pour un bout de son périple. Certaines sont déjà parvenues à gravir leur sommet, d'autres cherchent encore leur chemin bien qu'elles aient déjà franchi certains caps. Fortes de leurs expériences, certaines ont choisi de retourner au camp de base pour soutenir les professionnels à mieux orienter le patient, alors que d'autres préfèrent rester sur les parcours pour l'accompagner. Mais toutes ont ce pouvoir d'aider le patient à rendre son périple peut-être moins éprouvant et lui apporter un peu de chaleur pour qu'il se sente moins seul.

Sans ces lucioles, les professionnels n'ont que le lourd bagage à remettre accompagné de leurs recommandations. En effet, elles forment ensemble un véritable recueil des obstacles rencontrés mis

«Chaque patient a son propre sommet à gravir avec un bagage plus ou moins lourd que lui remettent les professionnels pour y parvenir.»

Ivana Jatou

en évidence par leurs différents chemins. Elles ont ce pouvoir de le faire, car elles l'ont vécu. C'est pour cette raison qu'il est absolument essentiel que les professionnels s'entourent de nombreuses lucioles pour former une équipe, car elles seules ont ce savoir, cette connaissance du terrain!

Malheureusement, malgré tous les efforts déjà effectués, les parcours et les sommets restent sinueux, parfois même dangereux. Il reste encore beaucoup à accomplir.

Puis il y a les étoiles, de nombreuses étoiles. Ces lucioles qui se sont malheureusement arrêtées en chemin. Cependant, elles continuent de briller éclairant les obstacles qui les ont fait trébucher, qui doivent être réduits ou même idéalement abolis! Leur lumière reste à jamais essentielle pour mieux accompagner et sécuriser le patient.

Alors imaginez cette pénombre, cette froideur devant lesquelles le patient doit faire face seul, et soudain il aperçoit ces multitudes de lumières.

Reste à savoir quand le patient réalisera qu'il est lui-même devenu luciole dès l'instant qu'il est entré dans le camp de base...»  
(Ivana Jatton)

«Mon envie permanente est d'être solidaire, aider à ce que cela se passe autrement pour les prochain-es.»

Claire Allamand

### Multiforme

Se décline, s'exprime sous une multitude de formes: questions, besoins, priorités, regards, valeurs, réflexions, manières de penser et d'agir, représentations, langage, choix... Et avec toute une palette de colorations: reconnaissance pour les soins reçus, soulagement, gratitude envers les soignant-es, dialogue, incompréhension, colère, sentiment d'injustice, perte d'identité, découragement, courage, résilience, force, combativité...

### Fédérateur

Une forte implication des patient-es et l'expertise partagée entre patient-es et professionnel-les concerné-es permettent de rassembler, fédérer, malgré des intérêts et des approches différentes, autour d'objectifs concrets de qualité de vie et de qualité de soins, mais aussi concernant le respect de la complexité et du sens des parcours de vie en lien avec la maladie et les traitements.

Elle aide à promouvoir et encourage le travail transdisciplinaire, collaboratif et en réseau, ainsi que la continuité de la prise en soins et du parcours des patient-es.

Le Réseau Cancer Sein/ASAP regroupe 33 organismes membres de différents cantons romands. Il représente une co-construction vivante, généreuse et active d'approches entre professionnel-les de la santé, du social, de la recherche et patient-es, dans une logique de soins intégrés.

### Utile – Transformateur – Résilient

#### **Pour soi.**

Pouvoir «bricoler» au mieux son parcours, en être conscient-es, car partagé. Facteur de résilience.

#### **Pour d'autres.**

«Maintenant, la notion de cadeau pour ce “supplément de programme”, que d'autres malades décédé-es n'ont pas eu la chance d'avoir, est très présente pour moi. Mon envie permanente est d'être solidaire, d'entendre, d'accueillir la souffrance de celles et ceux touché-es par la maladie, aider à ce que cela se passe autrement pour les prochain-es.»

(Claire Allamand)

«Rejoint par d'autres, mon vécu personnel a reçu une dimension collective, il est devenu une aventure commune. Ce que j'avais vécu dans les affres de la solitude prenait force et poids dans sa dimension communautaire. Il a pu devenir une parole articulée, élaborée, significative. Qu'il était bon de découvrir, lors du forum<sup>2</sup>, que la misère de la maladie, la façon dont je me suis débrouillée pour y faire face et la traverser vaille que vaille, pouvaient être recyclées!» (Hélène)

«Quand ses propres mots résonnent auprès des autres, la réflexion personnelle prend du crédit, elle devient utile pour les autres, elle peut donner de l'assise à chaque patient-e qui la reçoit mais aussi à celle qui la donne. La parole revêt une dimension à haut potentiel.» (Martine Anderfuhren)

Le savoir et la participation active des patient-es et de leurs proches est un levier clé de changement, une mine d'or, une expertise pour de nombreux domaines d'application (clinique, parcours de soins, enseignement, recherche, médiatique, politique, etc.). Et ils ouvrent sur des nouveaux domaines: psycho-oncologie, nouvelles formes de soutien, dont de patient-e à patient-e et entre patient-es, soins de support, réadaptation, santé intégrative, médecines complémentaires, pratiques collaboratives... L'histoire de l'ASAP regorge d'exemples concrets. Le propos et la taille de cet article ne permettent pas de les décliner avec leurs apports.

Il ne s'agit pas d'une éducation thérapeutique des patient-es dispensée par le personnel soignant pour une adhésion thérapeutique. Mais, au contraire, de faire appel aux patient-es en tant qu'«expert-es» pour élargir la connaissance, la médecine, les concepts de santé et nourrir la réflexion du personnel soignant; le former et le perfectionner, ainsi que pour jauger la pertinence des initiatives dans le domaine de la santé.

Afin de construire les ponts d'une nouvelle architecture entre le savoir académique et ces connaissances surgies du quotidien des personnes confrontées à des problèmes de santé, il est essentiel de favoriser et d'aider au développement des synergies entre patient-es, professionnel-les de terrain et le monde de la recherche.

Ce savoir est incontournable, indispensable pour une adéquation des pratiques et des politiques de santé à ce qui fait sens pour chaque individu et au niveau collectif.

On ne saura faire sans lui.

Il est inéluctable. •

## «La parole revêt une dimension à haut potentiel.»

Martine Anderfuhren

### Notes

1 Le Carnet de Bord<sup>®</sup>, édité en 2010, est une boîte-à-outils remise gratuitement aux patientes pour les aider à rester «maîtresses à bord», faciliter la communication avec l'équipe soignante, la co-navigation et la décision partagée. Tout élément sur le parcours de soins et leur vécu de la maladie peut y être consigné et transmis à la base de données «Observatoire des Effets Adverses» à des fins de recherche et d'action. Il est unique en son genre, car co-élaboré par des patientes, des soignant-es et des chercheur-e-s.

2 Le Forum «Cancer du sein: un nouveau dialogue», octobre 2002 à Genève, qui a réuni pour la première fois soignées et soignant-es.

**EXPÉRIMENTER**

# La maïeusthésie ou la réjouissance thérapeutique

Depuis 35 ans, Thierry Tournebise a formé quelque 20000 stagiaires à la maïeusthésie, une approche thérapeutique subtile qui repose sur des entretiens guidés non directifs.

par Samuel Socquet

Au dire de celles et ceux qui l'ont pratiquée, la maïeusthésie permet des résolutions très rapides. Avec ce paradoxe qu'elle ne cherche pas à *guérir*... Cette approche reste relativement méconnue. Il faut dire que Thierry Tournebise, qui a aussi forgé le concept de «psychologie de la pertinence», pour lequel il réfute le terme d'inventeur, a toujours refusé de se mettre au premier plan. Pour la *Revue de santé intégrative*, il a accepté de revenir sur la genèse de la maïeusthésie à laquelle il a consacré sept livres et plus d'une centaine d'articles.

#### Comment est née la maïeusthésie?

**Thierry Tournebise** Avec ma femme Danielle, nous avons eu quatre enfants et j'ai coutume de dire que la maïeusthésie, c'est notre cinquième. Nous l'avons conçue tous les deux aussi, mais celle-ci, c'est moi qui l'ai portée. Elle est le fruit de cinquante ans de partages et de thérapies. Danielle a été garante de la zone de sensibilité et moi plutôt de l'aspect structuration du propos, théorisation. La maïeusthésie, c'est l'art d'être touché par la vie qui émerge et en cela je me sens très proche de l'haptonomie et de son fondateur, Frans Veldman (*mode particulier de présence à l'autre surtout*

*utilisé pour créer un lien entre parents et enfants pendant et après la maternité, ndlr*). Si on ne l'aborde que de façon intellectuelle, la maïeusthésie ne fonctionne pas.

#### Est-ce que vous pourriez définir en quelques mots votre méthode?

Ce n'est pas une méthode! Ni un protocole – les protocoles aident le praticien mais nuisent à la thérapie car ils éloignent de la vie et de la rencontre. Ils éloignent donc le thérapeute de son patient. Il s'agit d'une *approche* qui traite de communication, où les interlocuteurs comptent plus que les informations. La maïeusthésie traite aussi de thérapie, où les symptômes ne sont pas des cibles à abattre mais des «portes» à emprunter. Le thérapeute ne cherche pas à apaiser son patient, mais tente de le rejoindre là où, en lui, sa conscience est attendue en vue de reconnaissance et de validations.

#### Pourquoi ce terme de maïeusthésie?

Le mot évoque l'idée d'être sensible au fait que l'autre est en gestation et en accouchement de lui-même. J'ai déposé le terme de maïeusthésie en 2000, quand des personnes que j'avais

formées se sont mises à parler de «méthode Tournebise»... Ça me paraissait déplacé et présomptueux. Mais aucune approche n'est absolue et comme la plupart des psychopraticiens que je forme ont déjà un parcours dans les soins, je les encourage à être créatifs. Il ne s'agit pas de rallier la maïeusthésie mais d'être intégratifs, pour œuvrer dans le sens de la vie avec tous nos outils.

#### C'est dans ce sens que vous avez forgé le concept de psychologie de la pertinence?

Oui, car il permet de pratiquer la maïeusthésie sans se sentir enfermé dans une méthode. On n'essaie pas de combattre les symptômes comme en psychopathologie – laquelle cherche à les identifier, pour corriger les dysfonctionnements biologiques ou mentaux posés par le DSM. On ne tente pas non plus de contourner le symptôme grâce à une ressource, comme le propose parfois la psychologie positive (un bel outil d'ailleurs, qui mobilise des ressources du patient, mais sans s'occuper de ce que contient la psyché). En psychologie de la pertinence, le symptôme est comme un signe qui indique que quelqu'un appelle en vue

d'être réhabilité au cœur de la psyché. Le symptôme montre le chemin vers cet être de soi (plutôt que «part de soi») qui attend reconnaissance et validations de la part du patient.

#### Concrètement, comment le praticien accompagne-t-il cette reconnaissance?

Le thérapeute considère que la ressource se trouve *dans ce qui appelle l'attention* et c'est cela qu'il va mettre un grand soin à rencontrer, grâce à un entretien guidé mais non directif. Tout ce qui émerge dans la séance contribue à l'identifier: il peut s'agir d'une expérience passée, d'une émergence transgénérationnelle (en séance on peut rencontrer un-e ancêtre), voire transpersonnelle. On ne cherche pas à rassurer l'être qui émerge dans la thérapie, on l'accueille de manière inconditionnelle. Pour cela, le thérapeute valide ce qui a été éprouvé: une peur, une angoisse, un vertige, une phobie sociale, une pulsion, alimentaire ou autre, etc. Il le valide aussi dans sa dimension: «à quel point» ceci a-t-il été ressenti? Une fois, une dame m'a dit: «C'est tellement intense que même l'infini ne pourrait pas le contenir.»

### Il ne s'agit donc pas de retraverser des événements pour s'en libérer?

Surtout pas, car la reviviscence peut être dommageable. La maïeusthésie ne s'intéresse pas à la mémoire (qui est une trace des faits) mais au mémoriel (qui est une trace des êtres qu'on a été). On est dans le registre de l'expérientiel, pas du souvenir. Il ne s'agit pas non plus de «s'imaginer l'être qu'on a été» mais de le rencontrer. S'il a été mis de côté car trop chargé émotionnellement, il va pouvoir être récupéré parce que le thérapeute et son patient l'entendent, le valident et lui accordent sa place.

### C'est un peu une réintégration?

Oui, on pourrait aussi parler de reconnexion avec ce qui a été séparé, ce qui n'est rien d'autre que le mouvement naturel de la vie. Parfois, on aboutit plutôt à un déploiement, dans le cas où celui ou celle que le patient a été à un moment de sa vie n'a pas pu se déployer. La thérapie donne à cet «être qui n'a pas pu advenir» l'opportunité de devenir ce qu'il avait à être. Je rejoins le psychologue humaniste Abraham Maslow qui espérait que les praticiens ne seraient pas des gens qui guérissent des maladies, mais qui accompagnent

les patients pour devenir ce qu'ils ont à être – sachant que ce qu'ils ont à être est concomitant avec ce qu'ils sont. On pourrait presque dire que la maïeusthésie, ce n'est pas autre chose que restaurer un état communicant, c'est-à-dire ouvert, entre le patient aujourd'hui et celui qu'il a été à un autre moment de sa vie.

### Et le symptôme? Vous ne cherchez pas à le faire disparaître?

Le symptôme ne disparaît pas parce qu'on aurait guéri une maladie. Il disparaît parce qu'on a accompli ce à quoi il servait: accueillir ce qui appelait à être entendu. Le thérapeute échappe au «je veux» et au savoir préfabriqué. Sa posture repose sur le tact psychique, en ajustement permanent, et amène une reconnaissance existentielle des «êtres de soi» qui émergent chez son patient. Cette rencontre produit naturellement une réjouissance, qui est elle-même une source thérapeutique. On pourrait presque dire de la maïeusthésie que c'est une thérapie par la réjouissance. •

### Bio

**Thierry Tournebise a 72 ans. Naturopathe et psychosomaticien installé à Bergerac (Dordogne, France) en 1979, sa quête de justesse thérapeutique le conduit à développer la maïeusthésie au fil de ses consultations. Depuis 1988, en plus de ses conférences, il anime des formations, surtout auprès de personnel hospitalier ou d'EMS – il est notamment intervenu au Centre neuchâtelois de psychiatrie. Dix ans plus tard, il commence à former des praticiens (172 à ce jour), tandis que 21 formateurs reprennent le flambeau. Celui qui continue de venir former à Genève ne s'identifie pas comme «l'inventeur» d'une approche. «J'ai juste mis en mots et partagé ce que nous montre la vie. La maïeusthésie doit exister plus que moi et la vie plus que la maïeusthésie», précise-t-il.**

### Pour aller plus loin

Parmi les 7 ouvrages de Thierry Tournebise: *Au cœur de la psychothérapie* (Éd. ESF), *Le Grand Livre du psychotérapeute* (Eyrolles) et *L'Art d'être communicant* (Dangles). Parmi les 2600 pages de publications en libre accès sur [www.maieusthesie.com](http://www.maieusthesie.com), voir les articles «La psychologie de la pertinence» et «La réjouissance thérapeutique» et la vidéo de sa conférence au Centre neuchâtelois de psychiatrie.

# Penser à de nouvelles façons d'envisager la santé

[ réfléchir ]

De quel jeu la médecine  
est captive — p.155  
*par Christophe Gallaz*

Du saint prépuce  
au prépuce sain — p.171  
*par Malka Gouzer*

Redonner du sens à sa pratique  
en la diversifiant.  
Témoignages de soignant-es — p.161  
*par Aline Siegrist*

RÉFLÉCHIR

# De quel jeu la médecine est captive

Nous sommes en été de l'an 2023, j'écris ce texte à paraître dans la revue que vous feuillotez à l'instant, je lis de-ci de-là les journaux et quelques livres ou l'*Encyclopædia universalis*, et j'écoute aussi quelques chansons – par exemple *Comme un Lego*, de Bashung, qui psalmodie ces mots sublimes du parolier Gérard Maset :

« C'est un grand terrain de nulle part / Avec de belles poignées d'argent / La lunette d'un microscope / Et tous ces petits êtres qui courent [...] / À voir le monde de si haut / Comme un insecte sur le dos / On voit de toutes petites choses qui luisent / Ce sont des gens dans des chemises / Comme durant ces siècles de la longue nuit / Dans le silence ou dans le bruit »...

Ces phrases dessinent notre condition collective infléchissant la médecine et le reste avec elle.

par Christophe Gallaz

Nous sommes dérisoires à la surface d'un monde largement frappé d'absurdité. C'est l'état présent d'une longue histoire, celle de notre espèce, dont les individus naissent inachevés. Aucun autre mammifère n'a besoin d'une enfance aussi longue. Même adultes, nous restons petits, fragiles et nus – en restant privés de ce socle d'impulsions naturelles qui munit les abeilles d'une intelligence collective leur valant de gérer toutes les circonstances climatiques et météorologiques, ou qui dicte aux oiseaux migrateurs la carte vitale de leurs déplacements nourriciers.

Et comme si vous les lisiez en marge, ces quelques lignes en provenance de l'*Encyclopædia*:

«Contre les affections dont les causes matérielles étaient indiscernables, toutes les médecines dites archaïques ont fait appel à la magie, à la prière et à la divination. La maladie était considérée comme une sanction surnaturelle infligée à l'individu par une puissance démoniaque ou divine étrangère à lui.»

\* \* \*

Or, nous sommes assez intelligents pour nous être engagés très tôt dans l'effort enivrant qui vise à compenser le déficit de nos instincts par les miracles de la trouvaille technique incessante, aux fins d'en tirer notre réconfort et nous avancer plus confiants dans la grande cathédrale des forêts originelles et de la planète.

La monumentalité de l'Histoire plurimillénaire ayant accueilli nos ancêtres, par exemple, aurait pu nous imprégner de prudence et de modestie, mais nous avons choisi l'inverse, en façonnant le système de l'audace prédatrice.

Et l'étroitesse de notre trajectoire individuelle aurait pu nous donner la conscience des cycles en vigueur au sein du Vivant, par exemple aussi, mais nous avons choisi d'étirer notre âge jusqu'à devenir nonagénaires ou davantage – et nous cultivons la linéarité de nos actions pour les rendre plus compatibles avec notre obsession des planifications.

Et comme si vous les aperceviez en marge à la suite des passages précédents, ceci de l'*Encyclopædia*:

«Si la médecine compte plusieurs millénaires d'existence, elle n'a atteint son âge adulte que depuis moins de deux cents ans. [...] Elle est à la fois un art et une science. Un art, elle pouvait l'être dès l'origine des civilisations [...]; mais pour

devenir une science, il lui fallait pouvoir s'appuyer sur d'autres savoirs et techniques.»

\* \* \*

Puis nous nous sommes demandé: lequel de nos gestes nous vaudrait-il des jouissances narcissiques maximales ? Et nous l'avons trouvé. C'est le geste de la destruction. De celle commise dans les océans, dans les forêts, dans les airs et jusqu'au sein des relations développées depuis le fond des âges entre les animaux eux-mêmes et ces derniers avec leur habitat. Ah, faire place nette! Se débarrasser des instances adverses et des altérités concurrentes, pour s'affirmer comme la seule instance pouvant définir l'avenir en y façonnant son œuvre!

C'est ainsi que les principes du dynamisme, de la destruction et la notion de leur légitimité se sont conjoints dans notre esprit avant d'y fusionner. L'activité patiente des paysans nous a semblé perdre son sens dans la mesure où sa soumission aux rythmes saisonniers la rendait réfractaire aux rationalisations jugées efficaces, nous l'avons détruite pour lui préférer le style industriel.

«Nous sommes  
dérisoires à la surface  
d'un monde largement  
frappé d'absurdité.»

Christophe Gallaz

La culture de la famille qui liait les générations successives entre elles nous a semblé perdre son sens au temps des foules urbaines, nous l'avons détruite pour lui préférer les lois de l'individualisme égocentrique et des grégarisations consommatrices. Et l'expérience distanciée des outre-jeunes susceptibles d'enrichir les sédiments de la sagesse critique collective, nous l'avons détruite pour décréter la primauté du moment présent sur le temps long. Ou disons de l'événement sur le processus.

Et dans la marge à nouveau, ceci de l'*Encyclopædia*:

«Il n'est donc pas surprenant que l'art de soigner soit aussi ancien que l'humanité, alors que la médecine digne de ce nom ne date que du début du XIX<sup>e</sup> siècle. Depuis lors, son développement et ses progrès se sont réalisés à une vitesse étonnante qui paraît en constante accélération.»

\* \* \*

Pour savoir si nous avons raison d'avoir agi de cette manière, il nous faudrait démanteler le monde que nous avons édifié sur les vestiges du monde antérieur que nous avons dévasté. Nous désavouer en pensée comme en pratique.

Or nous ne le pouvons pas. Ce serait accepter l'idée de notre faillibilité. Mais nous sommes incapables de nous placer à l'extérieur de nous-mêmes, même en esprit – et d'en être incapables nous interdit d'évaluer l'à-propos de nos actes. Ainsi nous déportons-nous, de toute notre énergie, dans un système dont les normes ne sont mises en concurrence par aucune autre que les siennes.

C'est pourquoi nous sommes toujours plus imprégnés par les principes de la réussite financière, du dynamisme sans enjeu sensible ou social, et de l'efficacité productive au-delà de nos besoins objectifs. Au point qu'ils sont devenus aussi puissants, dans les profondeurs de notre psyché, que les instincts déterminant les abeilles et les oiseaux.

Ainsi vont les nés prématurés que nous sommes, prisonniers parfaits d'eux-mêmes. Impuissants à diriger leur action réflexive ou comportementale autrement qu'en fonction du système accouché par leurs prédécesseurs ou leurs contemporains.

L'*Encyclopædia*:

«Contestant l'idée que la médecine soit devenue une profession sous les seuls effets du progrès scientifique et de la division accrue du travail, Eliot Freidson montre la nature

politique du processus ayant conduit l'État à accorder aux médecins le monopole de son exercice et du contrôle de leurs pratiques. [...] C'est ce contrôle par les pairs qui [...] est une source de problèmes, car [...] rien ne vient corriger la tendance des élites médicales à sortir du cadre de leurs compétences techniques et à faire jouer leur autorité scientifique pour peser sur les orientations des politiques de santé.»

*Comme un Lego:*

**«À voir le monde de si haut / Comme un damier, comme un Lego / Comme un imputrescible radeau / Comme un insecte mais sur le dos / Comme un insecte mais sur le dos.»**

Tout se tient.

Comme le dit Bruno Latour, la modernité détachée du Vivant par la philosophie du 13<sup>e</sup> siècle se révèle en impasse suicidaire. Comme le confirme Philippe Descola, la désorganisation climatique et la destruction accélérée des milieux de vie font quitter à beaucoup l'archipel des certitudes proclamées sous le signe de ces Lumières aveuglantes. Et comme le prédit Claude Lévi-Strauss, l'humain qui différencie l'humanité de l'animalité lançait un cycle impliquant que la même frontière écarterait plus tard des hommes d'autres hommes qui revendiqueraient alors, au profit de minorités toujours plus restreintes, le privilège d'un humanisme corrompu. À quoi j'ajoute: et d'une médecine malade d'elle-même.

Penser, attaquer, subvertir, déboulonner la statue collective du Moi, retrouver notre dimension dans cet environnement que nous nommons tel dans la mesure coupable où nous nous en supposons les gérants, et chérir la justesse aux côtés bienveillants de nos congénères. C'est le programme. •

RÉFLÉCHIR

# Redonner du sens à sa pratique en la diversifiant

Témoignages de soignant-es

Anthropologue de la santé, j'étudie depuis plusieurs années le développement des médecines dites « complémentaires » en Suisse.

par Aline Sigrist

Depuis plusieurs années, je me suis particulièrement intéressée au succès croissant des médecines dites «complémentaires» dans les sociétés contemporaines, ainsi qu'aux motivations des patient-es à y recourir. Mes récentes recherches m'ont amenée à explorer également les raisons qui incitent des soignant-es à se tourner vers de telles approches – parfois d'abord en tant que patient-es – et à les intégrer dans leur pratique de soins, voire pour certain-es à quitter les institutions pour se sentir plus libres et autonomes dans leur profession. J'ai souvent été à l'écoute de témoignages de patient-es qui font état d'un «non-sens» dans les prises en charge conventionnelles, les incitant à recourir à d'autres pratiques pour y trouver une approche «plus globale» de leur maladie et de leur personne. Dans les récits des soignant-es aussi, je perçois un tel sentiment d'une «perte de sens» de leur métier, qui les amène à pratiquer d'autres approches de santé. Ces discours font écho à ceux des patient-es. Tous deux déplorent notamment une certaine détérioration des prises en charge et de la relation thérapeutique, mises à mal par diverses contraintes institutionnelles, comme simplement celle du temps des consultations.

Bien que l'on parle encore de clivages entre les pratiques «conventionnelles» et «complémentaires», les récits des patient-es mettent quant à eux en évidence la complémentarité des pratiques dans leurs parcours de soins. Les patient-es expriment que le recours à diverses approches de santé permet de mieux prendre en compte la complexité de la réalité vécue et de répondre à leurs besoins spécifiques face à la maladie. En offrant des réponses qui englobent les multiples dimensions de la personne et de sa maladie, cette pluralité de perspectives sur la santé donne du sens à leurs expériences. Dans mes recherches actuelles, j'interroge ainsi la manière dont elle fait aussi sens pour les soignant-es.

Je propose ici de partager quelques témoignages de soignant-es qui illustrent leurs motivations à se tourner vers d'autres approches de santé et ce qu'ils-elles y trouvent. Dans quelle mesure la pluralité de points de vue sur la santé et le corps permet de mieux répondre à la demande des patient-es tout en bénéficiant à la pratique des soignant-es?

Plusieurs médecins m'ont expliqué qu'en parallèle de leurs études universitaires, ils-elles s'étaient formé-es à des médecines «complémentaires», comme la médecine anthroposophique, l'homéopathie ou l'hypnose, afin d'«élargir leur compréhension de

l'être humain» ou «approfondir la vision médicale du corps». Un médecin anthroposophe raconte ainsi sa volonté d'approfondir ses connaissances et compléter sa formation médicale par d'autres approches de santé:

«J'ai eu la chance de rencontrer très tôt pendant mes études des médecins qui ont pratiqué la médecine anthroposophique. Ça m'a permis d'entrer dans un monde un peu différent, dans le sens que ça m'a permis d'élargir ma vision, de rajouter, d'investiguer d'autres éléments de l'être humain pour essayer de mieux comprendre ce qui manquait à l'université. Les études de médecine anthroposophique ne commencent pas à côté de la médecine conventionnelle mais c'est un élargissement, donc grâce aux études de médecine anthroposophique j'ai pu même mieux comprendre ce que j'ai étudié à l'université, dans les cours d'anatomie, de physiologie, etc. Et ça a transformé [ma vision] dans le sens qu'on arrive à comprendre autrement ce qu'on a déjà appris. C'est pourquoi ça s'est mélangé dès le début de ma formation et il n'y a pas de séparation. C'est un enrichissement qui rend les choses beaucoup plus intéressantes et motivantes. Et c'est grâce à cet enrichissement que j'ai tellement envie de faire ma profession, que c'est plus un plaisir qu'un devoir.»

Il explique qu'au sein de son service de santé intégrative, l'idée au départ était d'élargir les options thérapeutiques offertes aux patient-es pris-es en charge. Par la suite, il s'est rendu compte que ce retour vers des soins qui mobilisent notamment le toucher (applications d'huiles, massages, effleurages) a également modifié la perception du personnel soignant. Le fait d'appliquer des soins non invasifs renforce ses liens avec les patient-es.

Une infirmière relate ainsi que le temps passé à appliquer de tels soins la rend plus disponible pour les patient-es et leurs proches, ce qui bénéficie alors à la relation thérapeutique:

«Comme on passe un peu plus de temps avec lui, on peut, en même temps qu'on fait le soin, l'observer plus longtemps. Par exemple pour faire des contrôles, ça prend 3-4 minutes. Et de faire un aérosol, ça prend 5-6 minutes, donc on est tout ce temps en plus avec le patient, où on peut l'observer, son état, comment il est. Et discuter un peu avec les parents des difficultés qu'ils rencontrent et créer un lien supplémentaire, alors que quand on fait le contrôle, finalement ben...

on a envie que le parent il se taise, parce qu'on doit compter nos pulsations, les fréquences respiratoires. Là, on n'a pas forcément besoin de se concentrer sur quelque chose, donc on peut parler avec le parent ou le patient.»

Une autre infirmière, formée en médecine anthroposophique et aromathérapie, souligne les compétences qu'elle a acquises en pratiquant des approches «complémentaires». Elle mentionne se sentir plus autonome et plus en confiance, mais aussi avoir (re)trouvé du sens à sa pratique et y prendre plus de plaisir malgré le stress engendré par la profession:

«S'il y a quelque chose que j'ai envie de mettre en avant par rapport à cette médecine complémentaire, c'est que j'ai affiné mon observation physique de l'humain, mais aussi dans les mots, dans l'attitude. Enfin, c'est assez impressionnant, c'est tellement une aide, un soutien justement, pour parfois comprendre, au-delà des mots, au-delà des gestes, au-delà des symptômes de la maladie. Je me sens aussi beaucoup plus calme, beaucoup plus en confiance [...]. J'ai trouvé que c'était très agréable dans ma vie à un moment donné, parce qu'on vit quand même dans un monde un peu exigeant où c'est action-réaction: il y a un problème – il y a une solution derrière, puis là il y a tout un processus, une espèce de ralentissement du temps qui fait tellement du bien.»

Plusieurs infirmières ont rapporté avoir retrouvé du sens dans leur métier en se tournant vers les médecines «complémentaires». Leurs récits mettent en évidence des qualités relationnelles – l'écoute, l'attention à l'autre, le soin dans le premier sens du terme – qu'elles estiment aux fondements de leur profession mais qui tendent à disparaître dans leur pratique actuelle et que, avec ces approches, elles retrouvent. Une infirmière en soins à domicile raconte ainsi s'être tournée vers les médecines complémentaires après un burnout. Par la suite, elle réalise que ce n'est pas son métier qui ne lui plaît plus, mais la manière de le pratiquer:

«J'ai fait un burnout, j'ai tout remis en question, je ne savais plus où j'en étais, est-ce que j'aimais encore ma profession? Est-ce que je voulais continuer à l'être? Donc tout s'est écroulé [...] ça a été neuf mois de burnout, donc là je me suis complètement arrêtée, j'ai consommé beaucoup de médecines complémentaires, pour moi c'est en faisant ça que j'ai remis

« Bien que l'on parle encore de **clivages entre les pratiques “conventionnelles” et “complémentaires”**, les récits des patient-es mettent en évidence la **complémentarité des pratiques dans leurs parcours de soins** ».

Aline Sigrist

le pied à l'étrier, en ouvrant une autre porte. Et puis j'ai repris le métier d'infirmière, je suis retournée dans une clinique où j'ai repris quelques années dans une petite unité, avec des horaires un peu plus cool, et puis c'est là que je réalisais qu'au fond, ce n'était pas ma profession que j'aimais plus, mais c'était la manière dont je devais l'appliquer qui ne m'allait plus.»

Elle prend alors du temps pour réfléchir «au sens du métier», à son «identité et travail d'infirmière» et se rend compte que fondamentalement, elle aime apporter du soin à l'autre et souhaite continuer à être dans le relationnel. Ayant expérimenté la réflexologie lors de son burnout, elle décide de se former à cette pratique qui l'a «grandement aidée à surmonter cette épreuve». Elle retrouve des dimensions du soin et une autonomie qui lui faisaient défaut et qu'elle peut alors développer dans sa pratique privée:

«Je m'observe dans la peau de l'infirmière et je m'observe dans la peau de la réflexologue qui accueille dans son cabinet et je ne suis pas la même personne en fait. Je m'autorise à être plus dans l'accueil de ce qui vient parce que je n'ai pas des objectifs institutionnels dans ma tête. Quand je suis dans la peau de l'infirmière, malgré tout, j'arrive déjà avec une trame et des objectifs, avec quoi je vais devoir repartir, parce que j'ai besoin d'une réponse à cette question, puis j'ai besoin de ce document signé, c'est en fait beaucoup aux besoins de l'institution que je dois répondre [...] Au début de ma formation de réflexologie, j'ai eu le sentiment que je me transformais un peu, je prenais plus d'assurance justement sur cet aspect-là, de pouvoir amener du soin autrement et être à l'écoute du ressenti. [...] Ce que j'aimerais beaucoup atteindre, c'est quitter les soins infirmiers, enfin pas quitter les soins infirmiers, mais quitter le job d'infirmière, démissionner des soins à domicile et entrer dans cette pratique privée à 100%.»

Une dernière infirmière témoigne s'être tournée vers d'autres approches de santé suite à un cancer du sein. Elle raconte qu'au début de sa prise en charge en oncologie, elle est frappée par le manque de considération de sa situation personnelle. Jeune maman, elle est préoccupée des impacts que sa maladie et les traitements vont avoir sur sa vie. Cependant, cet aspect-là de sa vie n'est pas abordé par les soignant-es. Elle ne se sent ni écoutée ni considérée. Par la suite, elle a recours à diverses pratiques (hypnose, soins énergétiques,

art-thérapie, acupuncture, médecine chinoise, massages, etc.) pour compléter ses traitements biomédicaux et l'aider à supporter les effets secondaires de la chimiothérapie. Cette expérience a transformé sa vision de la profession et changé sa perception de la prise en charge:

«En tant que personnel de santé, en tant qu'infirmière, j'avais l'impression qu'on avait un travail global et qu'on prenait en charge les gens du mieux qu'on pouvait dans leur globalité. Et d'avoir expérimenté à quel point ça n'a pas été le cas dans la prise en charge de ma maladie et à quel point c'est moi qui ai dû mobiliser beaucoup de choses pour que j'aie ce suivi global, en fait, je crois que j'ai perdu des illusions. Je me suis rendu compte à quel point la médecine traditionnelle ne prend pas les gens dans leur globalité. Et cette globalité, il faut aller la chercher ailleurs. C'est ce que j'essaie de faire maintenant. C'est aussi ce qui m'a fait beaucoup évoluer personnellement. J'ai fait ma formation de coach holistique pour vraiment pouvoir travailler sur tout ce que la personne m'amène. Et c'est un peu la mission infirmière de base, cette prise en charge des besoins de la personne.»

Ce sentiment de pouvoir mieux répondre aux besoins des patient-es en ayant recours à diverses approches de santé est souvent évoqué dans les récits des soignant-es. Une médecin généraliste et homéopathe, qui s'est formée à toute une panoplie de techniques de soins durant ses études (naturopathie, acupuncture, médecine traditionnelle japonaise, réflexologie, musicologie, etc.) explique ainsi que cela lui permet d'«élargir la palette de soins offerts aux patients» pour mieux les accompagner dans leur vécu de la maladie. Elle raconte que sa formation en homéopathie l'a ouverte à «d'autres champs de connaissances et d'autres champs d'attention aux patients», tout en insistant sur la nécessité d'intégrer les différentes approches dans une démarche «holistique», selon les besoins et situations de la patientèle. Elle considère qu'il y a plusieurs manières de soigner les gens» et souligne qu'en retour, cela enrichit sa pratique et ses connaissances:

«J'ai un patient qui est malade depuis des années, qui a mal partout, qui est mal foutu, qui est fatigué. Chaque fois qu'il fait des examens, tout est normal, ça le rend fou [...] parce qu'en fait personne le prend au sérieux vu que ce n'est pas objectivable. Et ça, c'est dramatique pour les gens, ils ont l'impression de

«Patient-es et soignant-es semblent (re)trouver dans les médecines “complémentaires” ce qu’ils-elles estiment faire défaut dans le système actuel.»

Aline Sigrist

n’être pas du tout reconnus. [...] Alors effectivement, le passage par l’écoute du patient, par ses perceptions, essayer de trouver la cause, essayer de poser des hypothèses sur ce qui le rend malade, c’est vraiment une question de partenariat [...] Ça m’a aussi éduquée en tant que médecin, le retour des patients sur leur vécu, leur ressenti, j’ai beaucoup appris de leurs récits. Ça m’a appris à mieux comprendre de quoi me parlent les patients quand ils viennent avec une plainte, ça me permet d’aller assez vite pour me situer sur peut-être la causalité du problème et puis effectivement de respecter exactement leur situation.»

Tout comme les patient-es, les témoignages des soignant-es mettent en évidence la complémentarité des approches de santé, mais aussi la plus-value qu’ils-elles y trouvent et qui dépasse l’opposition entre des savoirs et pratiques reposant sur des paradigmes différents. Une des raisons initiales principales qui poussent des patient-es à se tourner vers d’autres pratiques de santé touche à la prise en charge, comme je l’ai évoqué au début de cet article. De leur côté, les soignant-es soulignent également retrouver du sens à leur pratique, autour de l’accompagnement des patient-es, justement. La relation thérapeutique est ainsi au cœur des discours, tout comme la notion de «care», de soin dans le premier sens du terme ou d’attention à l’autre, se retrouve en filigrane des témoignages. Patient-es et soignant-es semblent (re)trouver dans les médecines «complémentaires» ce qu’ils-elles estiment faire défaut dans le système actuel. Ces récits amènent à penser l’évolution de notre système de santé et ses enjeux actuels et invitent à réfléchir aux développements de la médecine intégrative. •

RÉFLÉCHIR

# Du saint prépuce au prépuce sain

Je suis à la Coop avec mon caddie. Mon téléphone vibre. Un message de Godefroi\* s'affiche sur mon écran. Si je mets un astérisque derrière Godefroi, c'est pour protéger son identité et pour vous signaler que Godefroi est un nom d'emprunt. Je prie d'ailleurs les dieux pour que le vrai Godefroi ne tombe jamais sur cet article.

par Malka Gouzer

\* Prénom d'emprunt.

Je suis donc à la Coop avec mon caddie rempli de plastique et d'emballages à usage unique. J'attends mon tour devant la balance de fruits et légumes et je lis ce message de Godefroi qui me convie, dimanche prochain à 10 heures, à la circoncision de son fils. Cette invitation me stupéfie. Tout d'abord parce que j'ignorais que les sacrifices de chair étaient encore d'actualité et ensuite, parce que bien qu'éduqué dans la tradition juive, Godefroi n'a toujours voué que du mépris pour la religion. Je dirais même que Godefroi est l'homme le moins ouvert et tolérant que je connaisse. Je ne compte plus les fois où il m'a qualifiée, moi, Malka, de femme irrationnelle car dominée par ses émotions, a contrario de lui, Godefroi, l'homme droit, à l'esprit clair et scientifique. Tailler l'organe génital d'un nourrisson sans défense me paraît dès lors, venant de sa part, inquiétant.

À la caisse, une dame aux cheveux violets argumente avec la vendeuse. Elle souhaite retourner un yogourt en action qu'elle a acheté la veille et dont la date de péremption était dépassée. Elle plaque un ticket de caisse chiffonné devant le nez de la vendeuse. La vendeuse appelle son supérieur. Derrière moi, la queue s'allonge et les gens commencent à rouspéter. J'en profite pour relire le message de Godefroi. Non, je n'ai pas rêvé. Il prévoit effectivement de trancher le prépuce de son fils dimanche prochain.

Serait-ce pour se venger de ce qu'il a lui-même subi lorsqu'il avait 8 jours et qu'il était sans défense? Répéter l'offense pour rétablir sa puissance? Si c'est le cas, il est urgent que Godefroi aille consulter. Nous savons que les victimes d'abus encourent le risque de devenir eux-mêmes des abuseurs et que les traumatismes qui résistent au travail d'assimilation psychique sont générateurs de violence. Quelques séances d'EMDR, couplées d'une bonne constellation familiale suffiraient, c'est sûr, à briser la malédiction transgénérationnelle que Godefroi s'apprête à perpétuer.

Le yogourt de la dame aux cheveux violets est remplacé. C'est désormais le supérieur qui paralyse la file d'attente. Penché sur la vendeuse, il lui explique, étape par étape, comment effectuer un retour. Pour les viennoiseries en action, il convient d'appuyer sur la touche retour avant de scanner le code-barres, alors que pour les produits préemballés, c'est l'inverse. Au bout de la queue, un retraité qui n'est visiblement pas sous inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine (ISRS) se met à hurler. Il aimerait que le schmilblick avance. La vendeuse se crispe, mais le supérieur, à son aise, continue son exposé tout en se rapprochant chaque fois un peu plus du corps de la vendeuse.

Lors de mes études de Talmud Torah, le rabbin nous avait fait lire cette scène où Abraham sectionne le haut de sa verge pour signifier son alliance à Dieu. En hébreux, *brit milab* signifie «alliance de la coupure». Cette scène m'avait marquée parce qu'à la même époque j'accomplissais, avec mes copines, un rituel similaire dans le préau de l'école. Pour devenir sœurs de sang, nous mélangions nos plaies pensant que ça nous lierait pour la vie. L'affaire avait cessé le jour où nous nous étions fait pincer par la directrice et qu'elle nous avait prédit que nous ne tarderions pas à mourir du Sida.

Aujourd'hui, on en parle moins du Sida. Disons que nous avons d'autres chats à fouetter. Mais dans les années 1990, lorsque Godefroi et moi étions encore des écoliers, le Sida obnubilait nos esprits. Je me souviens très bien de la fois où, dans les vestiaires de foot, Godefroi avait touché sans faire exprès un mouchoir taché de sang et comment, pendant les semaines suivantes, il s'était mis en tête qu'il avait contracté le virus du VIH.

C'est d'ailleurs avec l'arrivée du VIH que les circoncisions juives durent abolir le *metsitsba*, qui veut littéralement dire «succion en bouche». Après l'ablation du prépuce, le *mobel*, à savoir le circonciseur rituel, avait coutume d'interrompre l'écoulement du sang en plaçant ses lèvres sur la plaie du nourrisson. À Genève, c'est la Dre M. (qui bien qu'ayant lu l'article, souhaite préserver l'anonymat) qui fut la première à tirer la sonnette d'alarme. Exerçant comme pédiatre, de nombreux parents anxieux la sollicitaient pour superviser la *brit milab* de leurs nouveau-nés. Lorsque cette procédure chirurgicale se déroulait à la synagogue, elle générait systématiquement des tensions. N'étant qu'une femme, la Dre M. n'avait pas le droit de monter à la Torah. À chaque fois qu'elle joignait ses pieds sur l'estrade, le rabbin lui demandait d'en redescendre. Respectueuse des traditions, la Dre M. accepta son sort jusqu'au jour où, informée des avancées du VIH, elle en décida autrement. Lorsque le rabbin la pria de retourner à sa place, elle garda la tête haute et lui répondit que sa place était ici, auprès du nouveau-né et, qu'étant elle-même médecin, ce que ni le rabbin ni le *mobel* n'étaient, elle leur interdisait dès à présent de pratiquer le *metsitsba*. «Autrement dit, je serais contrainte de vous dénoncer.» Ce jour en question marqua pour la Dre M. le triomphe du savoir médical sur le pouvoir religieux. Elle avait beau n'être qu'une femme, elle était aussi médecin et c'était donc à elle que revenait le dernier mot.

« Près d'un milliard d'individus dans le monde, soit environ un homme sur quatre, sont circoncis. »

Malka Gouzer

Le supérieur est à présent avachi sur la vendeuse et la scène devient franchement gênante. Au lieu d'intervenir, faire ou dire quelque chose, je reste plantée là, le regard hagard, faisant comme si #MeToo n'avait jamais existé. En sortant de la Coop, je suis ravagée par un terrible sentiment de culpabilité. Le monde se divise en deux catégories me dis-je alors: les donneurs de leçon qui ne font jamais rien et les autres, ceux qui agissent conformément à leurs croyances. Les premiers sont des lâches, les seconds sont des héros. Ou serait-ce le contraire? Peu importe. Je me dis que cette fois-ci je vais agir moi aussi. Oui, je vais prendre mon courage à deux mains, garder la tête bien haute et dire à Godefroi que je suis résolument opposée au sacrifice qu'il s'apprête à commettre.

Pour préparer mon affront, je décide de m'instruire. Je me rends à la bibliothèque où j'emprunte une pile d'ouvrages sur la circoncision. Parmi eux, *Circoncision masculine. Circoncision féminine*, de Sami A. Aldeeb Abu-Sahlieh, qui selon la Dre M. serait l'ouvrage de référence en la matière. Le volume étant conséquent, je me rabats sur un recueil plus récent et concis intitulé *Histoire de la circoncision*. Dès la première page de ce livre captivant, je découvre que près d'un milliard d'individus dans le monde, soit environ un homme sur quatre, sont circoncis. Parmi les victimes, on compte ceux de la circoncision dite religieuse, comme celle qui est effectuée chez les juifs et les musulmans, ceux de la circoncision rituelle et qui marque le passage de l'enfance à l'âge adulte, ceux de la circoncision de routine accomplie dès la naissance et en milieu hospitalier, et enfin ceux de la circoncision pour motifs médicaux et/ou esthétiques.

L'auteur de cet ouvrage publié en 2022 aux éditions Que sais-je s'appelle Roland Tomb. Médecin, bioéthicien et doyen de la Faculté de médecine de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, il insiste d'emblée sur le fait que nous ne possédons à ce jour aucune explication convaincante sur l'origine et la signification de cette pratique qui pousse certains hommes à couper leurs organes génitaux. Il s'agirait de la procédure chirurgicale la plus ancienne de l'humanité et la plus énigmatique de l'histoire de la chirurgie. Elle remonterait au 3<sup>e</sup>, voire 4<sup>e</sup> millénaire avant notre ère et aurait été accomplie dans une variété incroyable de peuples et de cultures. Nous pensions un temps que les Égyptiens avaient été les premiers à instaurer l'incision du prépuce, mais des preuves de circoncisions effectuées dans des époques tout aussi reculées ont été établies ailleurs, notamment au nord de la Syrie. La seule autre procédure chirurgicale connue et accomplie sur un organe sain serait celle de l'ablation des végétations (adénoïdectomie).

Dans les années 1990, nous ôtions en effet, par mesure prophylactique, les amygdales des enfants. J'ai moi-même dû endurer cette amputation, mais je ne compte pas pour autant, comme Godefroi et son prépuce, l'infliger à autrui.

Les chrétiens, que j'estimais immunisés contre la fascination du prépuce, auraient eux aussi subi son appel. Entre le 10<sup>e</sup> et le 16<sup>e</sup> siècle, environ douze abbayes et églises attestaient abriter la relique sacrée du prépuce de Jésus-Christ. «Pourtant», affirme Roland Tomb, «le dogme catholique maintenait que Jésus était monté au ciel avec son corps entier (y compris son prépuce), complet et parfait en tous points». Autre coïncidence suspecte, le 1<sup>er</sup> janvier, qui marque le passage d'une année à l'autre dans le calendrier chrétien et qui concorde avec le huitième jour de la naissance du Christ, soit le jour de sa circoncision.

Les autres incirconcis notoires de l'histoire, apprends-je, toujours sous la plume de Roland Tomb, sont les Grecs et les Romains. Ces derniers, considéraient l'ablation du prépuce comme un acte barbare, allant même un temps jusqu'à l'assimiler à une forme de castration. En parallèle, ils vouaient une intense admiration à l'esthétique des prépuces longs qu'ils associaient à un signe de raffinement et de sophistication. Décidément, me dis-je, les hommes ont leurs lots de contrariétés que nous les femmes ignorons totalement.

Je prends une pause pour me préparer un thé. En attendant que l'eau boue, je repense à Alceste\*, à nouveau un nom d'emprunt destiné à protéger l'identité du concerné qui j'espère ne tombera jamais sur cet article. Alceste est un médecin genevois de confession catholique. Il roule dans une vieille Saab et vit à la campagne avec sa fiancée et son labrador. À 25 ans, il s'est délesté de son prépuce pour des motifs esthétiques. «J'étais complexé et puis je trouve qu'une verge en érection sans peau, c'est quand même vachement plus beau», m'avait-il expliqué lors d'une soirée arrosée. «C'est plus propre aussi. Ça prévient la propagation du *gruyère*, ce résidu blanc qui pue et qui s'immisce parfois sous le capuchon des prépuces non douchés.» Je me souviens que cet aveu avait captivé toute mon attention. Pour la première fois de ma vie, j'avais devant moi un homme qui était en mesure de se prononcer sur les deux versions. La vie avec prépuce versus la vie sans prépuce. Dans la mythologie grecque, Tirésias a vécu en homme et en femme. Lorsque Zeus et Héra lui demandent qui, entre l'homme et la femme, éprouve le plus de plaisir, il leur répond sans hésiter «la femme». Alors, avais-je dit à Alceste, «au niveau du plaisir, c'est mieux avec ou sans prépuce?» Du tac au tac, Alceste m'avait répondu «avec».

«Ceux  
qui s'estiment  
immunisés contre  
le mysticisme  
et qui ne jurent  
que par ce  
qui peut être  
scientifiquement  
démontrable  
sont souvent les  
plus pieux.»

Malka Gouzer

— «Tu vois ce bout de peau qui relie le prépuce à la verge?  
Le frein? C'est un peu l'équivalent de notre clitoris.  
Si tu l'enlèves, tu perds, c'est sûr.»

Je verse de l'eau bouillante dans ma tasse et retourne à ma lecture. Roland Tomb s'attarde désormais sur l'influence qu'eut la modernité sur la pratique de la circoncision, en particulier au sein de la communauté juive. Émancipés, plusieurs juifs progressistes questionnèrent ce rituel qu'ils jugeaient anachronique et vide de sens. À partir du 19<sup>e</sup> siècle, son recours déclina au sein des communautés juives réformées. C'est étonnamment vers la même époque que cette pratique ressurgit en Grande-Bretagne et aux États-Unis, mais cette fois-ci comme procédure médicale et préventive. Avant d'être assimilée à des vertus hygiénistes et soi-disant prophylactiques contre bon nombre de maladies dont le cancer et le VIH, la mutilation du prépuce s'instaura comme remède contre l'onanisme et la masturbation.

Nous avons tendance à oublier qu'il fut un temps, pas si éloigné, où nous craignions les effets de la masturbation. Les chrétiens la qualifiaient de péché mortel et, jusqu'au début des années 1950, elle était décrite, notamment par le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux), comme un trouble d'ordre pathologique. Dans son ouvrage, Roland Tomb tire un parallèle très clair entre l'abolition de la chasse aux sorcières et l'avènement de la chasse à la folie masturbatoire. «En 1682, Colbert met fin à la chasse aux sorcières. En 1750, celle aux onanistes se déclenche.» Dans son analyse, il se réfère notamment à l'influence majeure qu'eut un médecin suisse romand du nom de Samuel Tissot. Originaire de Morges, Tissot pratiquait la médecine à Genève. En 1769, il publia un ouvrage best-seller traduit en plus de dix-sept langues dans lequel il divulguait les répercussions dramatiques, voire mortelles, que pouvait engendrer la masturbation. Parmi elles, l'affaiblissement des facultés intellectuelles, de la vue et de l'ouïe, l'arrêt de la croissance, les pustules suppurantes dans le nez et sur la figure, les démangeaisons, la dysurie, le priapisme, les tumeurs des testicules, la constipation, les hémorroïdes et plus encore. Cet ouvrage qui peut paraître retors aujourd'hui fut loué par Voltaire et Rousseau. Son succès convergea avec l'invention de «toutes sortes de techniques coercitives» destinées à «emprisonner les organes génitaux de l'enfant ou de l'adulte».

Toujours selon Roland Tomb, ce serait un disciple de Samuel Tissot, Claude-François Lallemand (1790-1854), qui aurait été l'un des premiers médecins à préconiser la circoncision comme remède

contre la masturbation. Initialement prescrite pour lutter contre la folie masturbatoire, les vertus curatives et prophylactiques de la circoncision furent ensuite élargies à d'autres pathologies dont la syphilis, la poliomyélite, le cancer, la tuberculose, l'idiotie et plus encore. Lors d'un congrès médical, un chirurgien orthopédiste new-yorkais jouissant d'une notoriété certaine affirma avoir soigné plusieurs petits garçons paralysés en leur ôtant tout simplement ce bout de peau dont on fait visiblement encore grand cas aujourd'hui. Ces observations dites scientifiques influencèrent et, plus encore, *justifièrent* l'avènement de la circoncision de routine accomplie en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Effectuée dès la naissance et en milieu hospitalier, Roland Tomb souligne que cette pratique muta rapidement vers «une distinction de classe, de ceux qui avaient les moyens de naître à l'hôpital».

Les derniers chapitres de cet ouvrage que je recommande absolument abordent l'explication hygiéniste que nous continuons de conférer à la circoncision de nos jours. En 2007, pour prendre un exemple parmi d'autres, dans un communiqué commun, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et Onusida stipulaient que la «circoncision devait être reconnue comme une mesure efficace de prévention du VIH». Cette affirmation émane en partie de trois essais contrôlés randomisés entrepris dans les années 2000 en Afrique subsaharienne. Par la suite, d'autres essais analogues démontrèrent le constat inverse: les populations pratiquant la circoncision disposeraient d'un taux plus élevé de contamination par le VIH. Tomb conclut en insistant sur le fait que parmi toutes les explications religieuses, ritualistes ou médicales que nous avons pu conférer à la circoncision à travers les âges, la justification hygiéniste demeure la plus aberrante. «Avant la chirurgie aseptique, toute coupure de la chair était la chose la moins hygiénique à faire et comportait un risque important de saignement, d'infection et de mort... En substituant aux idéaux religieux ses propres mythologies morales sous couvert de médecine, l'époque moderne a réinventé un rituel.»

En refermant ce livre, je me sens soudainement émue par le geste aberrant que Godefroi, l'homme droit et juste, s'apprête à infliger à son petit bébé. Il prouve que ceux qui s'estiment immunisés contre le mysticisme et qui ne jurent que par ce qui peut être scientifiquement démontrable sont souvent les plus pieux. Oui, ce sont eux les religieux. •

## Biographie des auteurs

**Le Collectif ASAP** (Association Savoir Patient), pour l'article publié dans ce numéro, se compose de patientes et professionnel-le-s – en mode d'expertise partagée – une constante depuis ses débuts en 2001 : Claire Allamand, Michèle Constantin, Ivana Jatou, Martine Anderfuhren, Gisèle Œuvray, Marylise Pesenti, Silvana Finazzi, Hélène, Giselda Fernandes sont ou ont été membres du Comité patient-e-s de l'ASAP et pour certaines, membres du Comité de direction ; le Pr Thomas Agoritsas co-préside l'ASAP et la Pre Christine Bouchardy et Angela Grezet-Bento de Carvalho sont à l'origine de Savoir Patient.

**Le ColLaboratoire**, créé en 2019 par Alain Kaufmann, est l'Unité de recherche-action collaborative et participative (RACP) rattachée à la Direction de l'Université de Lausanne. Son équipe est pluridisciplinaire (sociologues, anthropologues, psychologues, politologues, biologistes). Ses missions sont de réaliser et promouvoir des RACP et de conseiller et soutenir l'Université dans ses programmes de RACP. L'objectif de l'Unité est d'intégrer les besoins, les compétences et les savoirs des acteurs-trices sociaux-les dans les activités de recherche pour promouvoir l'innovation sociale par la recherche. Elle collabore étroitement avec le Collège citoyen de co-chercheur-es en matière de santé.

**Anna Bonvin** est journaliste et collabore avec plusieurs médias écrits de vulgarisation consacrés à la santé, à la prévention et aux traitements médicaux. Dans le cadre de ses études de lettres à l'Université de Genève, elle s'intéresse plus particulièrement aux différentes formes d'expression littéraire des expériences perceptives éprouvées par les humains.

**Éric Bonvin** s'est formé en médecine humaine, après une formation initiale en anthropologie sociale et culturelle, et s'est intéressé aux différentes pratiques médicales dans notre société comme dans d'autres cultures. Sa formation médicale lui a permis d'étudier et de comparer plus particulièrement les dimensions relationnelles de nombreuses pratiques thérapeutiques (médecine anthroposophique, hypnose médicale, etc.). Choissant de se spécialiser en psychiatrie et psychothérapie il a, en plus de sa pratique clinique et institutionnelle, poursuivi ses recherches dans le domaine de l'anthropologie de la relation thérapeutique.

**Elorri Charriton** est illustratrice et graphiste. Elle a étudié la Communication visuelle/Image et Récit à la HEAD-Genève. En 2012, son travail « E.T.A. Quête virtuelle », un journal documentaire dessiné à la fois politique et poétique, obtient le Prix Caran d'Ache. De 2018 à 2021, elle co-fonde la revue *humains*, engagée sur des thématiques de santé et de société. Elle s'occupe des illustrations et de la ligne graphique de la revue qui est éditée par Arsanté et Cité Générations. Elle dessine aussi pour la presse (*Le Temps*, *Le Courrier*). On retrouve également ses dessins à travers des projets textiles, d'affiches, d'édition, de mapping vidéo ou de fresques murales pour diverses associations et institutions.

**Christophe Gallaz** fut et reste de-ci de-là chroniqueur dans maints journaux, dont *Le Matin Dimanche* en Suisse ou *Le Monde et Libération* en France. Il est l'auteur de nouvelles et d'essais, dont *Une Chambre pleine d'oiseaux*, *Les Chagrins magnifiques* et *Chronique des Jours glissants* (Éd. Zoé puis en poche chez Florides helvètes), ou *Cela commence par...* (Éd. Actes Sud). Il s'est impliqué dans des ouvrages de peinture et de photographie, réalisant aussi des livres pour enfants comme *Rose Blanche*, *Le Rêve de l'arbre* (Éd. Gallimard) et tout récemment *Les Mystères d'une pandémie* (Éd. La Joie de lire et l'UNIL), où le virus endosse la fonction du narrateur. Il a composé le livret d'un oratorio intitulé *Le Mystère d'Agaune*.

**Malka Gouzer** est journaliste et militante pour la décriminalisation des drogues et pour les droits des travailleurs du sexe. Elle a étudié la philosophie, puis s'est spécialisée dans des thématiques de santé et de société. Portant un intérêt marqué pour les thérapies évoluant en marge des sciences médicales, elle a également suivi une formation d'homéopathe. Elle est membre de l'association ChanGE, qui supervise l'essai-pilote de vente régulée de cannabis à Genève. Actuellement, elle se concentre sur l'évolution de la prise en charge de la santé mentale et sur les terminologies diagnostiques qui en résultent.

**Jean Richard** est né en 1953 au Lesotho en Afrique australe. Il a fait des études de lettres en Afrique du Sud et en Suisse, et a travaillé dans le monde du livre (librairie, diffusion aux Éd. Zoé, édition aux Éd. d'En bas). Il est membre du Conseil de fondation de la Fondation Charles Léopold Mayer et du Collège citoyen de co-chercheur-es en matière de santé associé au ColLaboratoire, l'unité de recherche-action, collaborative et participative de l'Université de Lausanne. Il œuvre en tant que patient partenaire dans des projets de recherche et comme membre du Comité de pilotage du Samaritain, Hôpital Riviera-Chablais.

**Élodie Richardet**, docteure en anthropologie de la santé, évolue d'une carrière de travailleuse sociale à chercheuse doctorale. En tant que thérapeute, elle est formée à des pratiques axées sur le corps, les images mentales et la pleine conscience. Son expertise transcende les domaines académiques et thérapeutiques, intégrant ethnographie, sciences cognitives, psychologie et phénoménologie. Elle explore les mécanismes de « l'efficacité symbolique » dans les processus de création, la spiritualité et les médecines complémentaires.

**Geneviève Ruiz** est journaliste indépendante, responsable éditoriale d'Hémisphères, la revue suisse de la recherche et de ses applications. Elle aime raconter le travail des scientifiques et des chercheurs, que ce soit dans les domaines des sciences humaines ou des sciences dures. Formée en sciences politiques, en géographie et en journalisme, elle collabore régulièrement avec des magazines spécialisés dans la santé, la psychologie ou l'environnement.

**Aline Sigrist** est anthropologue spécialisée dans le domaine de la santé. Elle s'intéresse particulièrement à l'essor des médecines complémentaires dans les sociétés contemporaines et à l'évolution du système de santé. Titulaire d'un doctorat de l'Université de Neuchâtel, sa thèse a porté sur les développements et la professionnalisation de l'Ayurveda en Suisse. Ses recherches actuelles traitent de la santé intégrative et des liens entre la santé et l'environnement. Elle travaille également dans le domaine de l'éthique de la recherche à l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel.

**Samuel Socquet** est journaliste indépendant depuis plus de quinze ans pour la presse écrite et la radio. Il est co-producteur de l'émission de radio « La médecine et l'invisible » sur la radio de service public RTS-La 1ère, qui depuis 2020 donne la parole à des médecins qui ont une approche intégrative. Il est aussi reporter pour l'émission « Vacarme » et auteur d'une dizaine de livres.

**Louis Viladent** est journaliste pour *Le Courrier*, à Genève. Il a d'abord étudié la psychologie, puis participé au lancement d'un projet de maintien à domicile des personnes âgées, financé par le Canton de Genève. Il est également co-initiateur de la revue *humains*, un projet éditorial réparti sur quatre numéros et soutenu par le réseau de soins Arsanté et la maison de santé Cité Générations. La volonté de ce projet était de promouvoir une approche nouvelle et participative de la santé, mêlant le texte, l'illustration et la photographie. Louis Viladent s'intéresse également à la philosophie, particulièrement aux concepts d'organisme et de complexité.

## Charte éditoriale de la Revue de santé intégrative

La *Revue de santé intégrative* propose une plateforme d'échanges et de réflexions fondée sur le récit des expériences éprouvées par chacun et chacune sur le plan de sa santé. Ce projet s'inscrit dans une vision dynamique de l'existence, qui prend pour matériau la perception subjective de tout être vivant compris dans son contexte vital. Pour l'écrire autrement, *être en santé* se conçoit ici comme *une expérience ontologique dynamique basée sur l'aptitude d'un être à se gérer lui-même et à s'adapter aux aléas de son quotidien comme aux modifications continues de son environnement*.

La *Revue de santé intégrative*, c'est son objectif cardinal, souhaite ainsi contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des êtres en explorant leurs façons intuitives de s'adapter au cours fluctuant de leur trajectoire envisagée dans son environnement. Le fait de *vivre et d'être en santé résulte en effet d'un incessant bricolage*, c'est-à-dire d'un corps de comportements constamment improvisés qui s'adaptent immédiatement et spontanément aux circonstances. Un processus gouverné par l'intuition comme par l'expérience, qu'il est difficile d'expliquer à autrui et naturellement impossible d'exécuter à sa place, puisque n'est expert de son propre bricolage que soi-même... mais on peut (se) l'imaginer et (se) le narrer à grands traits!

La *Revue de santé intégrative*, considérant que le fait d'être vivant et de percevoir cet état confine à l'indicible et reste irréductible à toute explication, toute rationalité et toute logique, ne vise pas à démontrer un savoir ni la puissance d'une quelconque méthode ou technique de santé. Elle veut créer un espace d'échange propice à la mise en partage des expériences que rencontrent les humains dans leur recherche du bien-vivre et du mieux-vivre. Elle veut proposer à ses lecteurs comme à ses rédacteurs de tirer parti, chacun à sa manière, de ce matériau qu'elle désire stimulant et incitatif.

Pour faire suite à cette intention, la *Revue de santé intégrative* favorise les contributions les plus déployées – que celles-ci relèvent de la narration linéaire, du dialogue associant des acteurs en provenance de tout horizon social ou professionnel, du récit d'expériences fondées sur le décentrage pour certaines personnes de leurs compétences ou de leurs certitudes usuelles (nous pensons aux façons qu'un soignant peut avoir de se soigner lui-même, un éducateur de s'éduquer, un philosophe de penser sa vie, un patient de panser sa souffrance, etc.).

Elle veille de même à ce que ces contributions soient formulées d'une manière accessible à tous et qu'elles

soient invitantes: il s'agit de faire en sorte que leur lecteur puisse en déduire le vœu d'intégrer ou non d'autres façons de considérer sa propre existence et ses congénères ou les réalités du monde dans sa pratique vitale, ou de combiner différents procédés reconnus pour avoir amélioré chez certains la qualité de leur existence. Dans cette perspective, elle enrichit ses pages de suggestions de lectures, de références artistiques et culturelles ou d'autres pistes propres à faire primer l'expérience quotidienne de vivre au discours savant jusqu'au stade asphyxiant.

C'est dire que la *Revue de santé intégrative* intégrera aussi, au gré de ses rubriques, les récits et expériences individuelles de toutes sortes ainsi que des études, des essais ou d'autres travaux susceptibles d'alimenter son objectif cardinal.

Ultime précision d'ordre éditorial: la sélection des contributions qui lui parviennent écarte celles qui recourent à des langages spécialisés, à des démonstrations de vérité, à des concepts obscurs, à des slogans, à des abréviations, à des néologismes forgés pour la circonstance et à toute forme de message implicite. Elle ne souhaite pas non plus publier de texte promotionnel à la gloire d'une certitude infondée, d'une manière exclusive de penser et d'une méthode

ou d'un moyen prétendument efficace ou «miraculeux» à l'échelle universelle.

La revue sera à la fois un imprimé paraissant à raison d'une fois par année et une plateforme numérique favorisant des échanges plus spontanés entre les rédacteurs, les témoins et le public autour des thématiques abordées. •

## Impressum

Cette revue est publiée avec le soutien de la Fondation Leenaards.

### Présidence du comité de rédaction

Pr Eric Bonvin (Hôpital du Valais et Université de Lausanne)

### Comité de rédaction

Pre Micheline Louis-Courvoisier (Université de Genève) – Alain Kaufmann (Directeur du Coll.Laboratoire – Université de Lausanne) – Angela Grezet-Bento de Carvalho (Association Savoir Patient) – Claire Allamand (Association Savoir Patient) – Dr Antoine Delaly (médecin acupuncteur installé) – Christophe Gallaz (écrivain et journaliste) – Dr Bertrand Kiefer (rédacteur en chef de la *Revue Médicale Suisse*)

### Éditeur

Michael Balavoine  
Éditions Médecine et Hygiène  
michael.balavoine@medhyg.ch

### Responsable d'édition

Joanna Szymanski  
Éditions Médecine et Hygiène  
joanna.szymanski@medhyg.ch

### Conception graphique de la revue et mise en page

Bontron & Co SA  
Genève, Suisse  
Sarah Muehlheim  
Simone Kaspar de Pont

### Administration et abonnements

Abonnement (2 numéros/an): 40 chf/an  
Achat à l'unité: 25 chf/numéro

### Éditions Médecine et Hygiène

Case postale 475  
1225 Chêne-Bourg  
Suisse  
T +41 22 702 93 11  
F +41 22 702 93 55  
abonnements@medhyg.ch  
www.santeintegrative.ch/revue

### Les manuscrits d'articles inédits sont à envoyer à:

Revue de santé intégrative  
Pr Eric Bonvin  
Hôpital du Valais (HVS)  
Direction générale  
Avenue du Grand Champsec 86  
1951 Sion  
eric.bonvin@hopitalvs.ch

### Les correspondances et ouvrages pour recension sont à envoyer à:

Éditions Médecine et Hygiène  
Case postale 475  
1225 Chêne-Bourg  
Suisse

Droits de traduction,  
de reproduction et d'adaptation  
réservés pour tous les pays

© Copyright 2023  
ISSN 2813-4842



# REVUE DE SANTÉ INTÉGRATIVE #2

La *Revue de santé intégrative* ne prétend pas apporter des explications, des réponses ou édicter une quelconque norme de conduite. Elle est plutôt une forme de réponse à la crise des valeurs et du sens de la médecine actuelle. Son ambition consiste à explorer différentes voies possibles, par et pour les êtres vivants. Plutôt qu'aux concepts de santé, maladie, soin, souffrance ou encore guérison, elle s'intéresse aux actions d'êtres vivants considérés dans leur ensemble, à leur être en santé, malades, au fait qu'ils souffrent, (se) soignent, guérissent et vivent.

Ce numéro s'intéresse aux nombreux soignants qui deviennent eux-mêmes des patients. En passant à l'autre bout du stéthoscope, ils découvrent, souvent avec perplexité, d'autres réalités à l'œuvre au détour des aléas de la maladie. Les patients (soignants ou non) sont avant tout en quête d'un soulagement ou d'un moyen de composer avec les aléas existentiels de leur corps, de leur relation à celui-ci, aux autres ou au monde environnant. Le recours à des personnes, compétences et moyens divers, dont la médecine conventionnelle, est ainsi un art de composer de manière résiliente avec l'adversité.

Revue de Santé intégrative  
Vol. 2, 2023  
ISSN 2813-4842

