**INTERVENTION A L’ATELIER « PATIENT EXPERT : LE FUTUR DE LA RELATION SOIGNANT/SOIGNES »**

Je me présente, Monsieur Gerfault, résident sur la Résidence de la Cristolienne depuis l’année dernière. Je m’exprime ici au nom des membres du groupe Citoyennage dont les réflexions ont permis la rédaction de ce texte. Et je partagerai également avec vous mon expérience en tant que résident, nouvellement propulsé dans un environnement qui se situe à la frontière entre « lieu de vie » et « lieu de soin ».

Je suis en bonne santé et je n’ai pas spécialement besoin d’un accompagnement soignant soutenu, alors quand je suis entrée en établissement pour accompagner mon épouse atteinte de la maladie d’Alzheimer, je me suis dit pour moi-même « qu’est-ce que je viens faire la ! je ne suis pas malade. »

C’est vrai, quand on arrive dans une nouvelle maison, tout est compliqué. On ne connaît personne, on quitte ses habitudes, on se sent perdu, on appréhende, on n'ose pas s'exprimer. C'est encore plus dur si on arrive en urgence, sans y être préparé. On ne sait pas comment se comporter avec les personnels. Nous ne sommes pas des clients dans un hôtel, ni des malades dans un hôpital. C'est une situation totalement nouvelle. C'est pourquoi on a rapidement besoin d'établir des relations de proximité avec des professionnels qui puissent nous comprendre. Pour ma part, j’ai dû faire cet exercice-là avec les personnels soignants qui travaillait auprès de mon épouse, je voulais collaborer avec eux pour aider ma femme du mieux possible. J’avais une connaissance de ses besoins, et les personnes soignants en avait une autre. Il fallut mettre les choses en commun et c’est par la confiance et l’écoute que cela passe.

Un soignant mécanique ne nous intéresse pas. Car Au-delà des qualités techniques, nous sommes sensibles aux qualités humaines. Pour un acte, il y a mille façons de le faire. Nous avons besoin de chaleur humaine, notamment dans les moments difficiles. Il suffit d'un sourire, d'un moment d'écoute ou d'une présence pour être rassuré et se sentir compris.

Encore faut-il que le personnel ne soit pas trop débordé ! Le manque de temps peut créer du stress et l'attente peut nous sembler longue. Tout ceci peut provoquer de la mauvaise humeur de part et d'autre. Il faut donc des personnels en nombre suffisant, car nous souhaitons partager du temps avec eux. Sentir leur attention, c'est se sentir exister, sentir que l'on compte, que l'on soit autonomes ou plus en difficulté.

Nous sommes aussi sensibles au changement de personnels, surtout s'il est fréquent, il faut alors apprendre de nouveau à se connaître et recréer des liens de confiance.

Malheureusement lorsque nous entrons en établissement nous sommes souvent amenés à chercher un nouveau médecin traitant susceptible de se déplacer. C’est un vrai casse-tête et lorsque nous trouvons enfin un médecin, nous sentons que les choses changent par rapport à l’époque où nous étions à notre domicile. Par exemple, lors le médecin nous visite, nous devons nous rendre disponible sur la demi-journée car le médecin n’est pas en mesure de nous donner une heure de rendez-vous précise. Cela nous donne le sentiment de passer en second plan et qu’on ne considère plus que nous avons nos occupations sous prétexte que nous sommes en maison de retraite.

Il y a autre chose qui changent lorsque nous entrons en établissement, c’est que nous nous sentons parfois dépossédés de notre aptitude à gérer nos suivis médicaux. Cela peut être avantageux si nous souhaitons nous en délester, mais c’est important que cela reste un choix. Par exemple, nous pouvons nous sentir infantilisés par le fait que le médecin adresse d’office nos ordonnances aux infirmiers, idem pour nos résultats d’examen. La gérance est souvent confiée d’emblée aux infirmiers. Après, dans certains établissements, en faisant la demande, il est possible de reprendre naturellement la main sur nos dossiers médicaux et la gérance de nos traitements. Mais globalement nous avons souvent le sentiment d’un manque d’information direct de la part du médecin concernant ce qui se passe dans notre corps, nous avons besoin qu’il prenne le temps de nous transmettre les choses avant que ces informations soient communiquées aux infirmiers. Même si les médecins sont très compétents et sympathiques, nous avons un sentiment de rapidité.

Concernant le futur de la relation des soignants aux soignés, Il est essentiel que le personnel soignant puisse bénéficier davantage de formations plus spécifiques sur la relation, qu'ils puissent être informés et comprendre les difficultés que nous pouvons rencontrer, car c'est l'ignorance qui fait qu'on ne se comprend pas.

Mais la formation ne suffit pas toujours. Cela dépend aussi du caractère de chacun, de sa personnalité. Certains ont plus de facilité dans la relation que d'autres qui sont moins ouverts et moins sensibles. Il est important d'y faire attention au moment du recrutement. A ce sujet, certains d’entre nous, résidents en établissement pour personnes âgées, ont pensé que la présence d’un résident (par exemple la personne représentante des résidents) pourrait être un plus lors des recrutements des personnels soignants.

Dans cette idée, une résidente s’est proposée pour intervenir lors d’un cours auprès des élèves de l’école des aides-soignants afin de partager son vécu en tant que personne âgées en maison de retraite, ce qu’elle jugeait important pour elle que les aides-soignantes sachent. Cette expérience a été très enrichissante de part et d’autre.

En définitive, Le médecin, les aides-soignants et les infirmiers sont pour certains d’entre nous, les 1ers interlocuteurs. C’est pour cette raison, que dans un futur idéal, une place précieuse devra être accordée à la connaissance globale des patients qu’on « soigne » car nous ne sommes pas qu’un corps, nous sommes des êtres complexes à qui il importe « la reconnaissance » de notre entièreté, la conscience de notre singularité qui se transmet grâce aux liens de confiance qui nous unie nos soignants. Et c’est valable pour tout être humain, à n’importe quel âge de la vie. Il est donc essentiel que tous les professionnels médicaux puissent communiquer entre eux pour un savoir général sur nos maux.

L’écoute est un art et le temps qu’on y consacre est précieux.