



UNIVERSITÉ
CÔTE D'AZUR

Séminaire
"LA SANTE DES FEMMES, AVEC ELLES"
13 au 18 mai 2024
Recueil de textes



*Voici comment
j'aimerais être
soigné.e !*

Le mot de l'équipe

Le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P), au cœur du Département d'Enseignement et de Recherche en Médecine Générale de la Faculté de Médecine, Université Côte d'Azur, la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC) et leurs partenaires ont souhaité consacrer une nouvelle « Semaine de la Santé des Femmes, avec elles » du lundi 13 mai au samedi 18 mai 2024.

Lors de ce séminaire, un appel à texte issu du blog de Martin Winckler L'école des soignant.e.s a été lancé :
“ Voici comment j'aimerais être soigné.e ”

Ecrivez un texte d'une demi-page
(10 à 20 lignes) qui commence ainsi :
Je suis (décrivez-vous en quelques mots) :
Je souffre de (décrivez votre problème de santé en quelques mots) :
Et voici comment j'aimerais être soigné.e.

Sauf avis contraire, ces textes ont été anonymisés et sont présentés dans ce recueil.

J.M. Benattar
& L. Flora



Le programme complet est disponible en scannant le QR Code

Ces moments de rencontres sont gratuits. Certains sont sur réservation en raison des places limitées.

Pour s'inscrire veuillez prendre contact avec l'équipe du ci3P en envoyant un mail au **ci3P@univ-cotedazur.fr** en précisant la date et l'heure

Ce travail a bénéficié d'une aide du gouvernement français, gérée par l'Agence Nationale de la Recherche au titre du projet Investissements d'Avenir UCAJEDI portant la référence n° ANR-15-IDEX-01.



UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR
Vice-Présidente Égalité Diversité Politique Sociale



Un médecin » Homo – logue «

Atteint de plusieurs pathologies dont deux dites rares,
adénome hypophysaire à prolactine et Léiomyosarcome
de la veine cave inferieure le tout accompagné d'une
insuffisance cardiaque qui m'a valu la pose de cinq stents
dans mon petit cœur malade.

Je me retrouve aujourd'hui suivi par des médecins
spécialistes, la médecine a découpé mon corps
en zones de soin !

Je consulte donc :
Un endocrinologue pour ma tumeur au cerveau car elle
provoque ce qu'on appelle un syndrome métabolique, bref
une série de dérèglement hormonal
dont je vous épargnerais les détails.

Un oncologue, spécialiste des cancers rares qui surveille de
très près le cathéter posé sur la veine cave afin que la bête
immonde ne revienne pas se poser sur l'aorte voisine.
Un néphrologue qui surveille le rein restant puisque qu'il a
fallu en enlever un qui avait l'audace de se trouver
à coté de la veine cave.

Un cardiologue qui surveille mon petit cœur fragile mais
consolidé par les cinq intrus placés à l'intérieur.
Un psychologue qui m'a suivi pendant un an après
l'opération car mon cerveau à quelque peu été perturbé
par un séjour en salle de soin intensif déplacée
en salle de réveil pour cause de COVID.

Ces cinq spécialistes procurant du soin uniquement sur les parties qui les intéressent !

*Alors ce que j'aurai aimé en termes de soin c'est
un médecin « homo - logue »
un médecin spécialiste de l'homme,
un médecin qui m'accompagne dans ma globalité,
un médecin qui m'explique simplement
ce qui va m'arriver,
les bénéfices-risques des traitements envisagés,
un médecin qui se situe comme mon homologue
et qui partage son savoir avec moi.*

Les mots ayant aujourd'hui leur importance je propose donc par ce petit texte de nommer dorénavant nos médecins généralistes médecins Homologues !



Heureuse de vivre

Je suis une femme de 62 ans et je suis heureuse de vivre.

Ma vie ne cesse de s'améliorer à mesure que je vieillis,

et ce n'est pas ce à quoi je m'attendais.

Moi qui suis curieuse, j'ai le fin mot de plein d'histoires :
c'est l'avantage de durer. Je ne m'inquiète plus autant qu'avant.

J'aime avoir connu des gens bébés, enfants,

et les voir grandir, mûrir, vieillir.

J'aime apprendre chaque jour quelque chose

et être émue par le vivant, la nature,

les chevaux, le vent dans les arbres et les oiseaux.

J'aime tout particulièrement le chant de l'eau.

Je ne souffre plus de rien après avoir souffert,
longtemps et beaucoup, d'endométriose et de migraines.

Je pratique beaucoup de yoga, de qi gong, de tai chi,
et même du kung fu et je sais que je ne serai jamais Bruce Lee,

mais je suis souple et j'ai du ressort.

J'aime mon corps qui m'a tant donné, qui a tant enduré,

je le chéris du mieux que je peux

et j'essaye de mieux l'écouter,

de mieux m'écouter.

Ses mystères me ravissent.

Je sais qu'il y a un cosmos, là, dans mes cellules.

Je sais qu'un empire de cellules, de bactéries, d'énergies s'agite et je suis le noble véhicule de ce peuple qui m'anime.

*J'aurais aimé être soignée comme je me soigne
aujourd'hui et comme je m'efforce de soigner mes
proches ou moins proches :
avec confiance et avec respect.*

J'ai au contraire subi des violences médicales et gynécologiques répétées, des traumatismes intimes et familiaux, et j'en garde encore de la colère et de la rancœur quand j'y suis de nouveau confrontée, à la faveur d'une injonction ou d'un comportement dominant.

La colère me protège, et puis je retrouve la paix. Je sais que je sais, à l'intérieur de moi, et que rien n'est parfait. Je peux guérir, je peux souffrir, je peux mourir.

Mais pour l'instant, je suis heureuse de vivre.



Médecine personnelle

J'aime bien transgresser "un peu" les règles...
Alors, j'ai décidé de vous partager non pas comment j'aimerais
être soignée (comme la consigne nous y invite)...
mais plutôt comment je me guéris...

Car je préfère utiliser Gai-Rire que Soi-Nier...

Je me guéris en m'imprégnant des chants d'oiseaux,
en blottissant mon nez dans les poils de mon chat et en
sentant les vibrations de ses ronrons quand il se blottit sur moi...

Je me guéris en écoutant de la musique, en dansant, en
bougeant et en chantant à tue tête du Barbara Pravi...

Je me guéris en allant marcher au bord de mer ou près d'une
rivière, en nageant et en laissant le Soleil réchauffer mes os...

Je me guéris en apprenant à sentir et dire mes besoins,
mes limites et en osant laisser
s'exprimer les émotions si intenses qui me traversent...
En exposant mes fous-rires
comme mes larmes ou encore
ma colère et mes peurs...

Je me guéris en arrêtant de retenir ma respiration...
En soufflant et en m'autorisant à sangloter parfois.
Et même en osant demander des câlins !

Je me guéris parfois en m'enveloppant dans mon plaid le plus
doux et en serrant fort ma bouillotte contre mon ventre...

ps : médecine : du latin medicina ou "art de guérir"

Je me guéris en plongeant mon regard dans tes yeux...
Je me guéris en me délectant de ses mains chaudes qui me caressent, de son souffle dans mon cou ou de la tendresse de ses lèvres sur ma peau...

Je me guéris en me délectant de tout l'amour que vous me portez...

Je me guéris en osant dire "je t'aime" dès que je le pense...

Je me guéris en disant merci à tous ceux qui me permettent de révéler mes blessures, pour mieux les guérir... et Pardon à ceux que je peux parfois offenser.

Enfin, je me guéris chaque jour en apprenant à m'apporter à moi, autant d'amour, de tolérance, de soutien et d'affection que ce que je suis capable d'en donner aux autres... En suivant à chaque instant le Nord de ma boussole intérieure vers la Joie.

Anaïa



Je veux...

Alors il ne s'agit pas de comment être soigné au sens SPA et Thalasso, non non, car à ce compte-là ce serait très simple :
une table de massage en velours de soie rouge bordeaux,
une jolie masseuse d'ethnie de type « Gretchen »,
quelque bougies parfumée, voire de l'encens ;
c'est vaguement désinfectant,
un petit côté mystique, dans la pénombre c'est génial.

Des pétales de roses sur le plancher en acajou,
pas loin un jacuzzi et une boîte de Durex, trois quatre chats qui
roupillent ici et là et pourquoi pas un bon gros et baveux molosse
aussi avide et désireux de caresses et de tendresse que moi.
Et évidemment en fond de tout ça, joué sur un vieux gramophone
dans son jus, l'intégrale des « Carmina Burana » de Carl Orff.

Ça fait rêver hein ? Malheureusement la question était le soin médical.
Bof, faisons avec.

Le soin médical donc.
Je suis plutôt familier avec toute ses conneries, enfin peut être pas
autant qu'il existe de branches dans le médical, le médical psy
j'entends. Psys suivis des suffixes –Chiatre , –Chologue ou plus
rarement –Cotherapeuthe.

Même si j'émetts soudainement un doute ombrageux sur l'exact
différence entre psychiatre et psychothérapeute... si l'un de vous se
sent en situation de me répondre qu'il écrive au :
22 Rue d'Angleterre, 061000 Nice ; Cave Romagnan , Mr. Manus
Linares a l'attention de Camille. On fera suivre.
Oubliez pas le timbre.
Je disais donc, je suis coutumier des services
à la personne proposée par ses oiseaux là.

*Ha oui ! Je suis Artiste. Ça vous fait peur ?
Ça vous étonne ?*

Ha, rien de plus terrifiant que ce qui sort de la normes hein ?

Difficultés sociales, dépressions, épuisement pas la présence des
gens, etc etc bla bla bla d'autres listeront mieux que moi.

Depuis mon enfance j'en ai vu des pros de la santé. J'ai même fait de l'hôpital, au frais de la princesse par la bonté de Mr. Le Préfet, drôle de vacances mais bon à cheval donné on ne regarde pas les dents.

Mais j'ai l'impression que rarement, voir en aucun cas, dans mon cas du moins car je parle de préférence de ce que je connais, on puisse parler de soins.

Les soins ? Quels soins ? La seule médication recommandée ne peut être l'unique soin, panacée de tous les maux. Où est l'écoute ?

Où est la dimension sociale ? Où est le lien entre nous ?

Où, plus largement, où est la capacité de remise en question du soignant ? Se demande-t'il s'il est bon et juste dans son tracé ? Ou reste-t-il bloqué dans ses convictions, embourbé dans des illusions fixes et engourdi par une paresse intellectuelle, un refus de l'avancement et la satisfaction de se faire « Sucrer la Bête » par l'illusoire gloire qu'on porte aux Diplômes et par son statut.

Réalise-t-il la nécessité d'implication dans son œuvre, l'enjeu de réussir l'épreuve que représente chaque nouveau patient. Quels intérêts réels aurait-il à soulager le sujet alors que celui-ci n'est ni son frère ni son enfant. Que sommes-nous pour lui ? Une rentrée de fric ambulante ? Un énième énergumène dans son cabinet comme il en a déjà vu et comme il en verra tant d'autres ?

Jusqu'alors, hormis des médicaments, et des regards comme si je sortais de je ne sais quelles dimensions hors des Temps, je n'ai pas reçu grand-chose. Ça et le développement d'un certains mépris pour eux, je suis du genre à venir à un premier rendez-vous médical avec cette intention toute simple « T'as intérêt à ne pas me décevoir OU SINON JE VAIS TE BOUFFER ! »

Bof, Bof, bof, well, well, well... Alors que moi, je ne demande pas grand chose. De quoi faire baisser mon niveau hallucinant de pression, de quoi littéralement éteindre mon cerveau, à me faire redescendre sur Terre...

MAIS CE N'EST PAS TOUT !

*Je veux de l'écoute. Je veux un lien, une accroche,
une étincelle qui embrase nos discussions et nos échanges.*

Une virulence dans le propos, une violence primitive et animale
dans les Verbes portés par notre Humanité Civilisée !

Quelqu'un qui ne me regarde pas planqué derrière son bureau,
la tête à peine dépassante, quand je dis « Les gens sont cons. »

*Quelqu'un qui en aurait CHIE dans sa vie, suffisamment
pour ne pas seulement comprendre
mais aussi SAVOIR ce que c'est.*

*Je veux qu'on m'écoute. Qu'on me réponde. Je veux surtout que
l'on m'écoute, mais AUSSI qu'on me comprenne. Que l'on
apporte des réponses, de l'implication, des solutions.*

Un accompagnement presque main dans la main.

Qu'on ne me laisse pas tomber.

Que l'on ne me laisse pas seul. Que je puisse avoir confiance.

Qu'on ne me trahisse pas, qu'on ne m'abandonne pas....

Même si bon. Tout ça, même si je l'avais... et je ne me plains pas de
mon psychologue actuel, il fait du bon café, nous savons discuter, le
café, la clope, cracher sur la stupidité des vastes troupes.

Tout ça ne change rien, ne changerait rien.

Un certain réconfort peut être, un lot de consolation,
une substitution, un palliatif.

Oui, les soins aujourd'hui, ceux que je voudrais avoir
et que j'ai peut-être, ce sont des soins palliatifs.

Les soins que je désire sont précisément ceux dont je souhaiterais ne
jamais avoir besoin.

...

Oui au final l'idée du SPA au départ ce n'est pas si mal, ça me
coûterait moins cher au final que de payer le psy....

je pourrais même partir avec lui tiens. C'est pas con ça.

Je suis une femme italienne de 80 ans,
très active

J'habite à Nice.

Par des tests, m'a été diagnostiquée une arythmie cardiaque
asymptomatique. Des médicaments prescrits me gênent.

Je voudrais qu'on puisse en parler avec le médecin
(pas seulement faire des tests, avoir des ordonnances)

J'aimerais avoir des explications à propos des résultats
du cardiogramme et de l'échographie.

Je voudrais être traitée comme un sujet,
pas comme une poupée cassée
que les médicaments vont régler.

J'aimerais après la visite d'un spécialiste avoir
un compte-rendu écrit pour mon généraliste
et pour moi même, pour garder la trace.

*J'aimerais que le généraliste connaisse
et pratique la "médecine intégrative".*

En cardiologie à Pasteur,
on m'a mis un pace-maker sans rien m'expliquer.
Après la sortie, le cardiologue et moi avons compris
que ce n'était pas nécessaire.



1000 précautions

J'aimerais être soignée
avec 1000 précautions
sans esbroufe
sans domination avec considération

J'aimerais être soignée
avec morphine et éléphants roses
J'aimerais être soignée
comme un coffre fort

J'aimerais être soignée
comme une reine sur son trône
entourée, aimée, respectée

J'aimerais être soignée
comme une perle rare
qu'on me bichonne, qu'on me chouchoute
et me cajole avec art, avec espoir
avec l'art de l'espoir

J'aimerais être soignée au delà du mystère
J'aimerais être soignée comme il se doit
c'est à dire avec soin
J'aimerais être soignée
définitivement



Comment j'aurais aimé qu'elle soit soignée

Je suis proche aidante de ma maman depuis ma naissance.

Celle-ci a d'abord eu un faisceau de Kent avant de déclencher la maladie de Crohn, suivie d'une forme grave.

Et voici comment j'aurais aimé qu'elle soit soignée :

J'aurais aimé pouvoir l'accompagner à l'hôpital pour ses rdv
et la voir avant ses opérations

J'aurais aimé qu'elle soit écoutée par les professionnels de santé,
surtout sur ses douleurs

J'aurais aimé qu'on lui parle des solutions possibles,
comme les centres anti douleurs, avant que j'en entende parler
au sein de mon association

J'aurais aimé qu'elle n'ait pas à chercher les informations seule
mais qu'on l'accompagne dans ses démarches et sa maladie
J'aurais aimé que ma mère ait les informations nécessaires pour
demander de l'aide, et une connaissance des médecins pouvant
la suivre car elle ne connaissait par exemple pas les algologues

J'aurais aimé des médecins gentils mais aussi compréhensifs,
qu'elle n'ait pas peur ou la boule au ventre
avant chaque rendez vous.

J'aurais aimé qu'on lui explique ses traitements,
leurs buts mais aussi leurs effets secondaires

J'aurais aimé que mon père soit à l'écoute et la soutienne dans
ses avancées, même minimales, afin qu'elle ait un soutien
psychologique autre que par sa psychiatre

J'aurais aimé pouvoir l'aider plus, même à distance

Mais j'aurai aussi aimé remercier les médecins
qui ont pris soin d'elle et qui continuent de le faire
car elle dit souvent que sa gastro-entérologue
lui a sauvée la vie.

Résiliente !

Je suis une femme de 50 ans, résiliente!
J'ai de l'endométriose, de l'adénomyose,
des atteintes digestives et neurologiques.
Diagnostiquée tardivement, il y a 6 ans,
j'ai eu un parcours chirurgical lourd,
et à ce jour, je suis suivie au centre anti-douleur.

Aujourd'hui, la maladie est mon plus grand Maître à penser.
Elle m'apprend à me recentrer sur l'essentiel :
le respect de ma personne, l'humilité, la bienveillance
et surtout vivre l'INSTANT PRESENT.

Je souhaite de la bienveillance et de l'empathie
des personnels soignants, quelque soit le milieu médical
où ils exercent; et, surtout des médecins qui évaluent
mon état de santé.

Ce n'est pas parce que je donne une « belle » image de moi
(propre, maquillée - très bon cache misère-, souriante, polie),
que vous devez, juste, vous arrêter à mon aspect extérieur.
Regarder derrière le masque,
écouter mes MOTS, mes MAUX,
même si je ne me plains pas !

Pour vous, peut-être, il n'y a rien de grave
puisque je suis présentable.
Certains jours, c'est un effort incommensurable que je fais,
parce que je me respecte,
et que je vous respecte,
en sachant que chaque journée est
un enfer à traverser, à surmonter.
Vos mots, votre regard ont une portée
non négligeable sur ma personne.
N'oubliez pas que je vis avec une maladie invisible :
douleurs physiques et psychologiques.
ET, SI C'EST VOUS QUI ÉTIEZ À MA PLACE?

J'aimerais...

Je suis une jeune femme de 38 ans,
(hyper)sensible, intuitive, souvent enthousiaste,
spontanée et passionnée...
je suis aussi gauchère et dyslexique...
et j'ai perdu plusieurs bébés.
Je souffre de diabète requérant de l'insuline,
d'endométriose au stade sévère et d'adénomyose ;
Je souffre aussi en ce moment de troubles
de la concentration par surmenage...

Et voici comment j'aimerais être soigné.e :
J'aimerais pouvoir être accueillie dans un lieu chaleureux,
connecté au vivant, à la nature ; sans être agressée
par la lumière, le bruit ou l'austérité qui règnent...
Où la personne qui me reçoit m'écoute, prends le temps
de comprendre mon parcours, mes besoins, mon motif
de consultation et mes choix parfois atypiques.

J'aimerais qu'il y ait des contacts entre les différents spécialistes
qui me suivent, qu'on ne me refasse pas faire plusieurs fois les
mêmes examens pour rien... Qu'on tienne compte de l'impact sur
ma psyché que certaines annonces peuvent avoir...

J'aimerais ne pas être vu comme une "pathologie",
un "numéro", la "patiente suivante" mais
comme une Personne qui vit avec des maladies...

J'aimerais ne pas être traitée comme un cas clinique ou d'école...
car j'ai parfois l'impression d'aller à l'usine ou pire, à l'abattoir...

J'aimerais que les réponses qui me soient faites soient
différenciées pour ma personnalité,
prise en compte dans sa globalité...

Mais au fond, ce que j'aimerais vraiment, c'est
réussir à ME guérir pour ne plus avoir besoin d'être soignée...

Beaucoup trop... unique

"J'ai été en errance beaucoup trop longtemps.
J'ai souffert beaucoup trop longtemps.
On a remis en doute ma parole beaucoup trop souvent.
On a remis en doute ma douleur beaucoup trop souvent.
Aujourd'hui j'ai enfin un mot qui confirme que
je ne suis pas folle : ENDOMETRIOSE.

Pendant des années j'ai demandé aux différents médecins de bien vouloir me prescrire les examens pour le diagnostic... sans succès !

Je veux que dans mon parcours de soin l'écoute de mes ressentis soit au centre des préoccupations.
Je connais mon corps mieux qu'eux puisque je vis dedans.
Je ne veux pas être soignée qu'avec une simple pilule,
je veux une prise en charge globale de cette pathologie qui impacte : mon corps dans sa globalité, mon énergie, mon alimentation, ma gestion du stress et des émotions... et j'en passe !

Une équipe pluridisciplinaire et MOI
devons déterminer quel est le parcours adapté à MOI.
Car oui je suis UNIQUE comme chacune d'entre nous
et je mérite les soins qui vont avec mon unicité."



"Lætitia" déesse du bonheur

Primum non nocere mais surtout non "me" nocere.

Car malgré ma charpente apparente,
la construction de mon être
est fragile comme vous faillible.

Donc parcourez dossiers et psyché

Mon histoire est inscrite en blessures.
Aimez-vous les lectures ?

Appréhendez mes émois pour lire en moi.
Bonnes questions appellent réponses adéquates.
Bien et vaillance s'accorderont
même si je resterai en vigilance.
Soignez-moi et évoquez "Lætitia"
déesse du bonheur...



Je suis C.

J'ai 35 ans, je vis sur la Côte d'Azur et suis atteinte de plusieurs maladies invalidantes et douloureuses : thyroïdite, spondylarthrite, endométriose et infertilité.

Mon corps me rappelle chaque jour ses limites, parfaitement incompatibles avec la façon dont j'aspire à vivre du fait de mon HPI : fort.

Cette dissonance a bien évidemment fait le lit de souffrances psychiques, elles aussi bien souvent invisibles. C'est pour ces raisons que j'aimerais que ceux qui me soignent ne me jugent pas - ou au moins ne me sermonnent pas - quand je réagis fort aux mauvaises nouvelles.

Ils n'imaginent pas ce par quoi je suis passée, et les bagages que je porte.

Alors j'aimerais qu'ils accueillent ma détresse avec empathie, même pour ce qui leur semble n'être qu'un petit désagrément. Je conçois que les consultations s'enchaînent et qu'ils livrent parfois des verdicts plus sombres... Mais conçoivent-ils que, quoiqu'ils disent, ça atterrit en terrain miné ?



Être soignée

*Je suis une femme, j'ai 56 ans et dans la vie,
rien ne vaut l'amour de ses proches,
le joyeux clapotis de l'eau
et les rayons du soleil printanier.*

Je refuse de me laisser définir par mes maladies chroniques
mais parfois elles rendent grises des journées ensoleillées.

Vous me demandez comment j'aimerais être soignée !

Je vous réponds :

« Nul besoin d'être soignée si on ne s'est pas SOI NIÉE ? ».

Le langage des oiseaux suggère que si je m'étais écoutée ou
plutôt si j'avais voulu entendre les cris d'alarme de mon corps,

si j'avais accepté de comprendre comment
par ses messages il essayait de me protéger,
je n'aurais pas eu besoin de soin maintenant.

Mais j'ai bouché mes oreilles, je me suis cachée les yeux.

Les migraines lancinantes et quotidiennes
n'ont pas été suffisamment fortes,

mon cœur n'a pas assez perforé ma cage thoracique
même si parfois il était prêt à s'envoler vers d'autres cieux.

Je suis restée insensible aux signes et maintenant je dois lutter,
certains matins gris, pour laisser passer la lumière.

Alors apprenez
à vous connaître,
à vous respecter
à vous décoder

et vous n'aurez plus à être soigné.e.s!



Comment j'aimerais être soigné.e ?

1 - être accueillie telle que je suis

2 - être écoutée

3 - être considérée

4 - être face à un médecin humain et ne se considérant pas comme un dieu vivant devant une ignare

5 - que l'on recherche la racine du mal avec intelligence et non que l'on essaie de soigner les symptômes à tâtons en rendant malades les organes qui ne l'étaient pas avant.

6 - qu'on m'explique le déroulé et la logique du traitement / que les effets secondaires soient clairement énumérés

7 - qu'on me propose et qu'on me laisse décider en conscience ce que je suis prête à assumer si traitement car

je suis partie prenante de ma guérison

Comment je me soigne ?

Je me suis tournée vers des soins alternatifs où j'ai trouvé écoute, considération, recherche des racines du mal et traitement adapté qui me respecte.



Je ne veux pas

A priori pas facile de répondre à cette question
sans tomber dans les clichés habituels,
de la bienveillance, de l'écoute et la guérison assurée.

Ce dont je suis sûr c'est que :

Je ne veux pas être transformé en maladie
qu'il faut vaincre à tout prix.

Je ne veux pas être transformé en formule I
où on est obligé d'affiner les réglages et
innover pour être plus performant.

Je ne veux pas survivre mais vivre avec elle en bonne
intelligence.

Je ne veux pas servir de cobaye
pour faire avancer la science.

Je ne veux pas être isolé, oublié ou anonymisé
pour ne plus faire peur aux autres.

Je ne veux pas de normes qui dictent des règles
et des conseils qui sont impossibles à suivre
et souvent en inadéquation avec ma réalité.

*Si on pouvait tout simplement entrer en relation
avec moi et mes imperfections, me conseiller et
m'accompagner dans ma prise de décision alors
j'aurais enfin le sentiment d'être soigné.*

J'aimerais que toi, Docteur

Je suis, je suis, je suis « La vie avec la maladie »

et pour qu'elle vive ce qu'elle a à vivre, j'aimerais :

- que toi, Docteur, tu m'écoutes sans m'interrompre au bout de 17 secondes

- que toi, Docteur, tu écoutes mes besoins, mes questions, mes croyances, mes doutes, mes peurs et mes joies

- que toi, Docteur, tu t'engages entièrement dans notre relation

- que toi, Docteur, tu n'hésites pas à me dire quand tu ne sais pas.

La patiente que je suis aura d'autant plus confiance en toi.

- que toi, Docteur, tu acceptes avec humilité d'être une « vie non sachante de la mienne », non sachante de qui je suis, de quelle est mon histoire, de quels sont mes savoirs, la complémentarité de ceux-ci avec les tiens, non sachante de quelle est ma créativité et la force de transmission auprès des vies de mon entourage et même auprès de ta vie et de celle de tes collègues

- que toi, Docteur, tu respectes ce que tu peux de ça, et alors tu verras nous inventerons ensemble mon soin et ma santé au plus proche de qui je suis.

- que toi, Docteur, tu apprendras ma langue, mon langage afin de danser les mots et les gestes avec moi

- que toi, Docteur, tu saches que pour me respecter tu ne dois pas avoir de cesse de te respecter et de te soigner.

Ca tombe bien puisqu'à chaque fois
que tu vas me soigner,

tu vas te soigner toi-même et que
c'est même à ça que tu reconnaîtras
que tu (m') a soignée. Et ainsi notre
relation n'en sera que plus belle.



SOMMAIRE

Le mot de l'équipe
programme

Un médecin « Homo – logue »

Heureuse de vivre

Médecine personnelle

Je veux...

Je suis une femme italienne de 80 ans

1000 précautions

Comment j'aurais aimé qu'elle soit soignée

Résiliente !

J'aimerais...

Beaucoup trop... unique

"Lætitia" déesse du bonheur

Je suis C.

Être soignée

Comment j'aimerais être soigné.e ?

Je ne veux pas

J'aimerais que toi, Docteur

**VOUS DÉSIREZ INTÉGRER LE PROGRAMME
“ PATIENTS PARTENAIRES”
À LA FACULTÉ DE MÉDECINE DE NICE,
UNIVERSITÉ CÔTE D'AZUR ?**

Le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) de la Faculté de Médecine de Nice propose de rencontrer des personnes ayant une expérience de la vie avec la maladie ou le handicap (en tant que patients ou proches) et désirant mobiliser leurs savoirs expérientiels au sein du système de santé dans l'enseignement, la recherche et les milieux de soins.

Plus d'informations sur le site
ci3p.univ-cotedazur.fr

contact : ci3p@univ-cotedazur.fr