expériences MAGAZINE

N° 2, Juillet 2022

Le vécu avec la maladie et les soins

eXpériences
MAGAZINE

Le magazine Expériences a pour mission de créer un espace de libre expression en rassemblant, sous diverses formes, les témoignages d'expériences vécues en regard de la maladie et des soins.

TABLE DES MATIÈRES

04 Une profession toujours en quête de reconnaissance
05 Tous pareils
06 Lettre à son proche d'une paire aidante famille
07 Aux libres gallots
08 Qui embarquera dans mon train?
09 Réflexions de mes nuits sans sommeil
10 Madame
11 De patiente à paire aidante en santé mentale
12 L'importance d'aller au-delà des soins offerts
14 Cannabis
16 When Darkness Falls
18 Le partage
20 Fugue et délivrance
22 Ces souffrances évitables
23 Emmanuelle fin
24 L'attitude d'un soignant peut faire toute la différence
25 Où es-tu?
26 Salut Lys-3

Ce magazine est rendu possible grâce au soutien de nos partenaires :

UNITÉ DE SOUTIEN SSA | QUÉBEC
Ensemble pour un système de santé qui apprend

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

BUREAU DU PATIENT PARTENAIRE
FACULTÉ DE MÉDECINE
Université de Montréal

Si vous souhaitez soutenir le magazine *Expériences* et devenir l'un de nos partenaires, veuillez nous contacter à l'adresse journalexperiences@gmail.com

L'ÉQUIPE DU MAGAZINE

Contenu et diffusion

Samira Amil
Vanessa Balounaick
Mathieu Bouchard (éditeur)
Louise Patenaude
Karina Prévost
Xavière Sénéchal
Catherine Wilhelmy

Création graphique

Catherine Imagine

Révision linguistique

Karine Therrien

DÉLIVRANCE
XAVIÈRE SÉNÉCHAL

Les textes, poèmes et illustrations publiés dans le magazine *Expériences* sont la propriété exclusive de leurs auteurs et ne peuvent être reproduits sans leur accord explicite.

SOIGNANTS ET SOIGNÉS

MATHIEU BOUCHARD

Il y a les soignants et il y a les soignés

Nos interactions quotidiennes sont structurées par la ségrégation du monde des soignés par rapport à celui des soignants. Nous présumons collectivement que le soin prodigué aux soignés dépend du savoir-faire exclusif des soignants. Nous accordons aux soignants l'autorité de prescrire des comportements, interprétations et croyances aux soignés; nous donnons accès aux soignants aux parties les plus intimes du corps et de la psyché des soignés.

Des soignés, nous attendons qu'ils obéissent aux prescriptions des soignants; qu'ils soient dociles et soumis. Des soignants, nous exigeons de soigner celles et ceux que nous identifions comme malades, instables ou incapables avec une compétence et un contrôle sans failles. Nous espérons des soignants qu'ils assurent aux soignés une vie longue et sécuritaire, heureuse et confortable.

Tu parles d'un contrat

Les catégories du soignant et du soigné sont profondément enracinées dans nos imaginaires et elles conditionnent nos réflexes. Pourtant, ces catégories se brouillent dès qu'on y regarde de plus près, car d'innombrables manières, nous sommes tous à la fois soignants et soignés.

Je suis le père de ma fille et le fils de mes parents. Mes parents ont pris soin de moi lorsque j'étais enfant et je prends soin d'eux aujourd'hui. Sa mère et moi prenons soin de notre fille qui, un jour, prendra à son tour soin de nous, si la vie le veut bien. Je suis amateur et professionnel, à la fois expert et profane; je suis fort et vulnérable, idiot et brillant, à la fois déterminé et anxieux.

Nous dépendons tous les uns des autres; personne n'est autosuffisant. Le soigné dépend du soignant qui, à son tour, dépend de celles et ceux qui le soignent. Le rôle du soignant tire son existence de celle du soigné; l'un n'existe pas sans l'autre.

Nous mourrons tous un jour

Le soin est un acte de réciprocité; un échange sans cesse renouvelé qui nous lie les uns aux autres. C'est un mouvement de va et viens qui se poursuivra tant que nous vivrons. Faire partie d'un couple, d'une famille ou d'une société, c'est à la fois être soignant et soigné; c'est soigner et être soigné en retour; c'est prendre soin ensemble du collectif qui nous unit.

Le magazine *Expériences* est un espace de libre expression permettant le partage d'expériences vécues tant comme soignant que comme soigné. Un espace à l'intersection des mondes du soigné et du soignant. Partageons librement nos expériences pour apprendre d'elles et construire ensemble, un témoignage à la fois, un pont entre nos mondes. Célébrons notre interdépendance.

Bonne lecture!

Mes parents ont pris soin de moi lorsque j'étais enfant et je prends soin d'eux aujourd'hui.

UNE PROFESSION TOUJOURS EN QUÊTE DE RECONNAISSANCE

CHARLES-ALBERT MORIN

Le soutien par les pairs est de plus en plus intégré aux équipes cliniques de partout à travers le Québec alors que croît la reconnaissance de son apport. J'ai moi-même commencé ma carrière de pair aidant tout récemment, à l'hiver 2021. On me pardonnera si mes opinions sont un peu hâtives.

Je ne suis pas le premier à mentionner que de faire sa place dans ces équipes comporte son lot de défis. Contrairement aux autres intervenants, notre apport se fonde sur notre expérience personnelle de la maladie. Cette composante inhérente à notre métier pourrait expliquer certains questionnements que soulève notre présence dans les équipes. Le fait que nos interventions reposent en bonne partie sur notre vécu implique que ce sont davantage notre intuition et notre subjectivité qui en sont les ressorts. Bien qu'un effort considérable de définition et de circonscription de la profession de pair aidant ait été fait, il reste que, au cours de la dernière année, j'ai senti que la page blanche qui m'était offerte pour concevoir mes interventions de groupe me donnait parfois le vertige.

En d'autres mots, vu l'absence de lignes directrices formelles, quels sont les repères sur lesquels je peux m'appuyer?

Il convient de mentionner que le soutien par les pairs, à cause d'un impératif de professionnalisation, a fait l'objet de nombreuses études scientifiques qui en ont mesuré la pertinence et l'efficacité. Il reste que la conception du rétablissement d'un individu, en dépit d'une littérature abondante sur cette notion, est foncièrement singulière et ancrée dans un vécu qui échappe à la généralisation. De plus, que les moyens privilégiés par un individu pour se rétablir de la maladie puissent être très différents de ceux d'un autre. Qu'ai-je utilisé pour me sortir de la dépression? Pour casser ma phobie sociale? Est-ce qu'un psychoéducateur ou un travailleur social recommanderaient ces solutions? C'est la tension qui existe entre l'expertise des « autres » professionnels de la santé et l'expérience du pair aidant.

Tel est le défi auquel est confrontée une profession naissante en quête de reconnaissance. Pour vaincre les sceptiques, une avenue qu'on pourrait privilégier serait de standardiser les interventions et de passer plus de temps à les enseigner lors des formations existantes dans la province. En parallèle, il faudra tout faire pour ne rien perdre de l'énorme richesse que constitue la complexité du vécu du pair aidant.

Il faudra tout faire pour ne rien perdre de l'énorme richesse que constitue la complexité du vécu du pair aidant.

TOUS PAREILS

ALEXANDRE GRAVEL

Elle n'a pas vraiment de forme, sinon celle du néant. Elle est la négation, elle enlève aux choses leurs propriétés particulières. Elle uniformise, elle engourdit, elle inhibe, elle est confortable. C'est l'opium des travailleurs du 9 à 5, des lobotomisés de la télévision. Elle est la routine et le quotidien qui s'installe. Elle cautionne l'intimidation, les guerres, les génocides. Elle emprisonne dans un manque de perspective, elle esclavage.

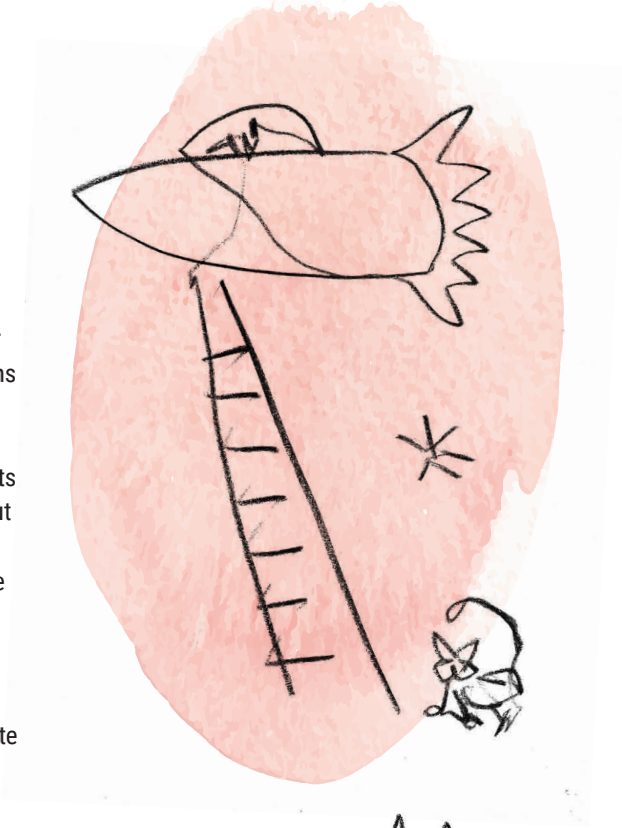
C'EST LA NORMALITÉ!

Le premier grand danger de la normalité, c'est qu'elle est invisible, intangible, abstraite. Elle se colle à vous progressivement. Les enfants y échappent un certain temps, mais la machine de la normalité a tôt fait de les avaler. Un jour, finis les rêves. Les oiseaux volent et on perd la faculté de s'envoler avec eux, simplement en les regardant.

Par son intangibilité, la normalité ne se ressent pas. Elle se colle à notre peau. Elle est rusée et aliène la faculté de voir et d'écouter. Ainsi, on ne la reconnaît pas ni sur soi ni sur les autres. Elle est comme une flûte avec un seul trou. Elle ne permet pas de jouer de la musique; elle n'a qu'un seul son. Elle est grise afin de pouvoir se fondre tant dans la lumière que dans l'obscurité. Elle est confortable. Elle n'exige pas de vibrer devant la beauté ni de se commettre dans la folie. Elle ne voit pas les problèmes et n'envisage aucune solution.

À ce point mesquine, elle est la réponse à toutes les remises en question. Les faibles se font taper dessus? C'est normal! Nous faisons partie d'un système qui nous esclavage? On ne peut rien y faire, c'est normal. On envoie des enfants de 17 ans mourir à la guerre? Il faut défendre notre pays, c'est normal. C'est la raison justifiant le manque de raison.

La normalité tue le fœtus dans son œuf. Elle étouffe l'élan et la spontanéité. Elle formalise, formate vers une pensée qui tient plus de l'automatisme que de la réelle créativité. Pour ceux qui sont encore capables de voir la beauté, l'injustice et l'absurde de la vie humaine, je suis parmi vous, muselé sous peine d'être exclu, d'être anormal.



POSTHUME

KARL FONTAINE

LETTRE À SON PROCHE D'UNE PAIRE AIDANTE FAMILLE

ANONYME

Ma carrière entrepreneuriale florissait, mes investissements fructifiaient et ma vie sociale était plus animée que jamais. Ce soir-là, je revenais justement d'un vernissage avec des amis. Tout me semblait bien aller dans ma vie en général, jusqu'à ce que je reçoive un appel d'un numéro masqué. C'était à la fin d'un automne, je m'en souviendrai toujours. On m'appelait pour recueillir des informations et on me rappellerait le lendemain. Ce serait le psychiatre cette fois. Tu venais d'être hospitalisé. Et c'est là que tout a terminé et commencé en même temps. Un peu comme l'arcane sans nom du tarot de Marseille, le fameux squelette qui fait peur et symbolise la mort, la transition, la transformation profonde.

Après avoir raccroché avec la travailleuse sociale, j'ai pleuré et crié. Est-ce que j'avais oublié de voir quelque chose te concernant? Est-ce que j'étais passée à côté de ton mal-être? Est-ce que j'étais vraiment surprise que tu sois rendu là? Est-ce que j'aurais pu faire mieux? Toi qui adorais voyager et rêvais d'enseigner, depuis quelque temps, tu t'isolais et avais des idées éloignées de la réalité, du moins de la mienne. Un peu comme si tu te trouvais dans une autre dimension, un plan parallèle au nôtre. Pourquoi donc te déconnecter du monde réel et te renfermer dans le tien?

Toute seule.

Je me retrouvais exactement, à ce moment précis, face à mon impuissance et à ma culpabilité. Toute seule. Je ne savais pas qui appeler ni qui aurait pu comprendre mon état sans jugement. Puis, les mains tremblantes, j'ai ouvert une bouteille de vin. Je l'ai toute bue, dans le noir de ma chambre et dans le froid de ma solitude. Je me suis endormie maquillée, dans mon tailleur, allongée par terre sur le vieux bois, mes cartes de tarot dispersées au sol. Même le tarot me ramenait à ma solitude, il ne voulait rien me révéler. J'ai continué à pleurer les jours suivants, à crier parfois après des gens qui ne le méritaient pas. Je n'ai parfois plus mangé ni dormi. C'est là que je suis devenue proche aidante.

Dans les semaines suivantes, on essayait différentes médications sur toi et on tentait de te poser un diagnostic. Puis, il y a eu un médecin qui reconnaissait ton être profond au-delà des symptômes. Tu as autorisé la communication entre lui et moi, puis tu l'as proscrite et autorisée à nouveau. Tu m'as aimée, détestée, puis aimée encore. Des amis t'ont soutenu, d'autres t'ont abandonné dans probablement le pire moment de ta vie.

J'ai eu le temps d'être fâchée contre le système et le monde entier, j'ai haï l'autorité judiciaire et remercié les ordonnances de traitement. Tu m'as crue contre toi alors que je sacrifiais presque tout en ta faveur à ce moment-là. J'ai eu le temps de douter de l'approche des médecins et de souvent prendre une bonne dose d'humilité, je me suis posé d'innombrables questions et j'ai finalement accepté que notre relation ne soit plus jamais la même. Nous nous sommes toujours entraidés et avons tout vécu ensemble, nous avons fait les fous. C'est comme si mon pilier avait perdu pied et qu'il avait lui aussi ses fragilités. J'ai surtout réalisé que je ne pouvais pas voir à ta place ce que tu avais à guérir, que je ne pouvais pas vouloir pour toi, que mes limites s'arrêtaient là.

Ces prises de conscience ont fait place à la paix, celle d'avoir tout donné, de reconnaître ton pouvoir de choisir. La paix que quoi qu'il arrive, tout est parfait. Puis, je me suis réveillée un matin. J'ai eu envie d'aider des gens, car j'avais trouvé l'expérience terriblement difficile comme proche. La résilience avait donné un sens. C'est là que je suis devenue paire aidante famille. Par mon savoir expérientiel, j'aide des gens qui passent sensiblement par les mêmes étapes que moi.

J'ai eu envie d'aider des gens, car j'avais trouvé l'expérience terriblement difficile comme proche.

LETTRE À SON PROCHE D'UNE PAIRE AIDANTE FAMILLE – SUITE

Aujourd'hui, je rencontre régulièrement des familles qui font face à la maladie de leur proche, qui sont découragées et qui ont besoin d'espoir. Je ne leur raconte pas de mensonges pour leur faire croire que tout ira bien, je leur partage une histoire vraie. Et nous nous comprenons. Parfois, il n'y a juste rien à dire. Nous naviguons entre l'impuissance et la confiance. Mais au moins, nous sommes ensemble et cela fait une différence.

Je veux maintenant te remercier parce que c'est grâce à toi que je fais cela aujourd'hui. Je te souhaite sincèrement de t'ouvrir à la guérison. À travers la maladie, il y a aussi de la lumière. Je t'aime et respecterai tes choix, quels qu'ils soient.

AUX LIBRES GALLOTS

PATRICK GORMAN

Je cours comme les chevaux sauvages,
Je ressens les lierres de ma vie.
Mettant en force l'instant,
Je me remémore les histoires, les mémoires,
Les douleurs et les plaisirs inconnus.
Je réalise le moment présent.

Libre comme les chevaux sauvages,
Je me souviendrai des douleurs et souffrances,
Je me souviens que j'ai survécu,
Car de tous mes gains, je poursuis mon évolution.

Comme les chevaux sauvages, je demeure libre
À vivre le futur, demain comme il se devrait.
Sur la scène, à découvrir chaque jour
Un nouveau journal se crée,
De nouvelles lettres verront la lumière,
Mon cœur deviendra sain.

Des sons de cloches au loin,
Tu demeureras toujours mon fils
Galopant avec tous ces chevaux
Comme un chef-d'œuvre.
Le vent sans désespoir, tu réalises tous les gains
Même à travers ces quelques pleurs
Pour réaliser que la douleur est réelle.

Cependant, l'armature spirituelle nous a bien protégés
Et change avec chaque bataille.
Enfin un nouveau jour, une nouvelle vision du monde.
Les chevaux sauvages courent toujours,
Libres à l'intérieur de ton esprit.

QUI EMBARQUERA DANS MON TRAIN?

DARKA

On m'a diagnostiqué une maladie auto-immune. Un spécialiste m'a parlé des traitements à venir, de ce que je devais changer dans ma vie à court et à moyen termes jusqu'à ce que la maladie soit contrôlée, de la prise de médication à vie et des suivis réguliers auxquels je devrai me soumettre. Je regrette qu'on ne m'ait pas parlé de l'impact de tout cela sur ma santé mentale et des choix que j'allais devoir faire.

Un temps d'arrêt

À mon avis, dès la réception d'un diagnostic pour une maladie, quelle qu'elle soit, il devrait y avoir une période d'arrêt, de transition. On doit prendre une pause pour faire le point avec soi-même. J'ai dû mettre ma vie entre parenthèses par nécessité tout en décidant qui resterait dans le train de ma vie pour les prochaines semaines et qui en sortirait au prochain arrêt. Cette époque a été difficile et j'ai posé cette réflexion au même moment que mon corps était en souffrance.

Choisir ceux qui nous accompagneront dans ce processus est un élément primordial selon moi. Je dois avouer avoir eu une période au cours de laquelle j'avais besoin d'être seule dans le train de ma vie et je remercie mon entourage de l'avoir compris. Essentielle, cette étape m'a permis de retrouver un certain calme pour tenter de comprendre ma situation, pour redéfinir mes priorités, pour envisager l'avenir positivement, pour recentrer toutes mes énergies et pour stabiliser mon état. Le fait d'avoir pris du temps pour moi a été bénéfique; cela m'a aidée à avancer avec la maladie et surtout, à entamer le processus d'acceptation.

À chaque étape ou arrêt du train de ma vie, de nouvelles réflexions s'enclenchent. Certaines personnes y participent en embarquant dans mon train, le temps d'une ou plusieurs stations, alors que d'autres en sortent par devoir de prendre un autre train. La vie est en constante évolution, tout comme nous le sommes en tant qu'humains.
Un pas à la fois.

TANYA AU BURGESS

MATHIEU BOUCHARD

RÉFLEXIONS DE MES NUITS SANS SOMMEIL

VANESSA MORNEAU

Dans les jours de grandes douleurs,
La difficulté à vivre au moment présent est bien présente.
Je dois me concentrer sur ce que je suis capable de faire,
Sur ma capacité à passer au travers,
Sur mon aptitude à garder le sourire malgré tout,
Sur mon lâcher-prise face à ma conception d'une parfaite santé.

Parce que je sais que c'est difficile à comprendre, même pour moi.
Comment puis-je être capable d'en faire autant et si peu à la fois?
La déception de vivre des bas si creux,
La déception de retourner au fond de mon puits, dans la noirceur.
Parce que dans les jours de grandes douleurs,
Mon seul ancrage est de savoir que ces jours auront une fin
Et que demain sera mieux.

Prise entre mon envie de combattre et mon besoin de respecter mes limites,
J'aurais aimé que ma souffrance m'apporte quelque chose;
Une compréhension nouvelle de ma vie, une épiphanie.
J'aimerais être débarrassée de la douleur une bonne fois pour toutes,
Que mon ventre ne soit pas qu'un lieu de destruction, mais de création.

Je me sens condamnée à la présence de la douleur,
À mon sort, à mon corps qui n'en fait qu'à sa tête.
Je voudrais montrer à quel point je suis forte.
Demain, ça ira mieux. Demain, je serai positive.
En attendant, laissez-moi pleurer la douleur et la solitude.

Parfois, il n'y a pas assez de livres, de musique et de fleurs
Pour amoindrir la douleur dans mon cœur.
Parfois, il n'y a pas assez de café, de thé ou de vin
Pour calmer les tempêtes dans mon âme.
Parfois, il n'y a pas assez de patience dans ma tête
Pour attendre les jours meilleurs.
Parfois, j'oublie ce que j'ai traversé,
Pour être là où je suis aujourd'hui.

Mon étoile brille moins fort, mais ce n'est pas grave, elle se repose.
J'imagine que c'est ce qu'il me reste à faire moi aussi.
La guérison est telle un printemps qui tarde à apparaître.
On attend patiemment, on sait qu'il viendra.
Nous n'avons aucun contrôle sur ce qu'il adviendra.
Le froid, le gel, la grêle, la neige, la pluie...

Autant d'intempéries que nous devons endurer que d'émotions qui nous assaillent.
Il faut les accueillir, les accepter.
Le printemps arrive, les beaux jours, les fleurs et le soleil reviennent.
Même si parfois l'attente semble interminable,
Même si parfois on croit penser qu'on ne s'en sortira pas,
Il y a toujours de l'espoir,
Le printemps reviendra toujours.

MADAME

ANONYME

Je suis comme une petite fille contente. Elle aurait aimé être ma petite sœur. Depuis deux mois, elle me parle de sa peur de mourir. Tout va bien, sauf cette peur de mourir. Elle n'a plus besoin de sa thérapie personnelle, mais nécessite l'aide de sa psychologue. Elle a su se faire des relations privilégiées au centre. Je veux être heureuse.

Un nouveau m'a traitée comme une reine. Qu'est-ce que la vie? Un passage, me dit-elle. Elle a fait son ménage, a tout donné pour le bazar. L'état lui trouve de l'argent. C'est dur de gagner de l'argent; il faut être patient et ne pas trop dépenser. Aime parfum, bijoux, robes...

Sa pharmacie : l'humour. Elle en a besoin pour se faire encadrer, ça l'amadoue. Très souvent, elle était seule dans sa chambre. Courageuse tous les jours, jusqu'à la fin. Je la vois se promener avec son sac à main et sa grosse tasse. Générosité, blanc, humour, compassion, croyance, sorties au resto, emmagasinage. « C'est à mes funérailles qu'on se reverra! » Ce sont les dernières paroles de cette dame que je voyais toutes les semaines au CHSLD.

J'étais au rendez-vous à ses funérailles une semaine après. Y était-elle? En photo du moins, une belle photo prise dans les jardins de sa résidence, celle où elle a vécu 17 ans. Robe fleurie, probablement confectionnée par sa nièce, et veston blanc, sa couleur préférée, puis collier de perles acheté au bazar. Elle nous regarde avec son beau sourire de profond contentement, à la fois d'être photographiée, mais plus encore, d'être en compagnie de sa famille qui la visite et la prend en photo. Elle avait l'air d'un ange. C'est comme ça qu'elle aurait voulu être tout le temps.

C'est à mes funérailles qu'on se reverra!

Elle aurait aimé y être, dans cette grande église pleine de fleurs fraîches et artificielles, pleine de statues représentant ces personnages religieux qu'elle respectait et qu'elle priait souvent en son nom et celui des autres. Des neuvaines, c'était sa forme de travail, son bénévolat, disait-elle. « Je suis utile ici, j'aide la communauté. »

Un endroit de célébration digne de ses goûts. Sa famille : une douzaine de personnes. En procession, ses cendres tenues par sa nièce bien-aimée nous conduisent au-devant de l'église. Elles présideront, avec sa photo et deux prêtres, la cérémonie religieuse.

Elle est toute là à nous regarder. C'est sa journée. Tout converge vers elle. Une cérémonie à son image. Pas de tristesse. Le bonheur de se sentir entourée et attentionnée. Dans cette grande église, le prêtre profite de l'intimité créée par ces quelques personnes réunies sur deux ou trois bancs pour dire de façon simple, spontanée et aimante celle qu'elle était ou qu'elle représentait dans leur présent ou leur passé. Sans se lever, recueillis, les gens parlent de leurs souvenirs de jeunesse, relatent des épisodes différents pas toujours faciles. Je la regarde sourire sur sa photo. Je la sens sourire avec tout son visage : le bonheur de l'amour, le bonheur de la reconnaissance.

Cette reconnaissance qu'elle a cherchée et trouvée pendant toutes ces années de résidence. Elle connaissait sa différence et l'employait pour combler ses désirs. Elle savait établir une relation de confiance dans le respect des autres. Autant elle demandait et recevait, autant elle était reconnaissante. Reconnaissante pour ce qu'on lui apportait, mais aussi reconnaissante dans le respect des limites indiquées.

Toujours fière, c'est avec la directrice qu'elle voulait être jumelée pendant les dîners communautaires. C'est avec les professionnelles qu'elle entretenait la plupart de ses relations. Elle aimait être à cette hauteur. Elle était harcelante, mais tout le monde en garde un bon souvenir. Elle étalait ses confidences à tout un chacun. Nous ne l'avons su qu'après.

DE PATIENTE À PAIRE AIDANTE EN SANTÉ MENTALE

KARINE L'ESPÉRANCE

Je vis avec la maladie mentale depuis 26 ans. Pendant toutes ces années, j'ai entre autres appris à accepter ma condition, à connaître mes limites, à me dévoiler et à vaincre l'autostigmatisation.

Durant une période de ma vie, j'ai dû être suivie par une équipe SIM (suivi intensif dans le milieu) pour éviter les hospitalisations constantes. Au cours de ce suivi, un pair aidant s'est joint à l'équipe. Son vécu m'a particulièrement inspirée et j'ai appris que ce travail existait.

Graduellement, j'ai entrepris un parcours pour devenir paire aidante. J'ai commencé par être une patiente partenaire dans mon CISSS et mon université. J'ai fait partie de comités d'amélioration des soins et services; j'ai donné de la formation accompagnée d'une personne mentorant des professionnels de la santé; j'ai coaché de nouveaux patients partenaires, puis j'ai enseigné le partenariat de soins et services avec un spécialiste de la santé à des étudiants en faculté de médecine. Ce cheminement m'a appris à me dévoiler et à vaincre l'autostigmatisation. Il a été très libérateur. Puis, en 2018, j'ai réussi une formation pour devenir paire aidante. Cela m'a amenée à devenir répondante pour une ligne d'écoute.

En tant que paire aidante, j'ai la chance de donner un sens à ma souffrance passée, car je représente une source de réconfort et d'espoir pour mes pairs. En partageant des épisodes de mon vécu avec la maladie mentale et mon rétablissement, je crée un lien de confiance avec mes pairs; ils se sentent compris et moins seuls dans ce qu'ils vivent. Lorsque j'ai l'impression d'avoir fait une différence dans la vie de quelqu'un, si petite soit-elle, ça me réjouit chaque fois. Si je peux donner ne serait-ce qu'une lueur d'espoir à une personne souffrante, je me sens accomplie.

À METTRE AU CALENDRIER

Partenariat patient au Québec

FORUM ANNUEL

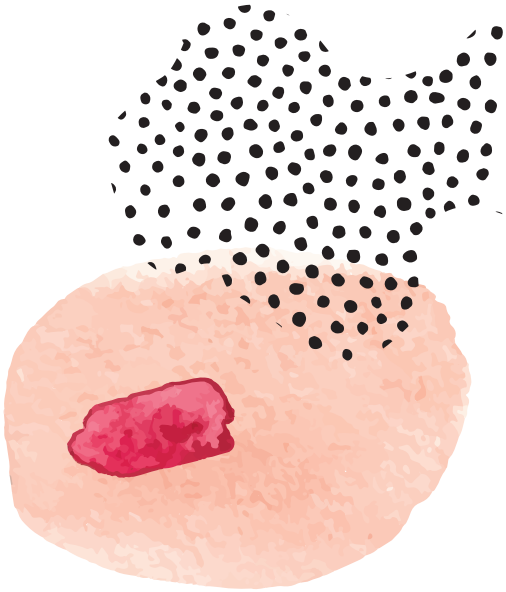
22 oct. 2022

expériences Communauté québécoise des patients partenaires

UNITÉ DE SOUTIEN SSA | QUÉBEC

L'IMPORTANCE D'ALLER AU-DELÀ DES SOINS OFFERTS

SUZANNE MICHAUD



À l'été 2018, j'ai appris que j'avais un cancer du sein. Ce n'était pas une grande surprise puisque ma grand-mère et mes tantes étaient passées par là, certaines ayant eu plus de deux récidives.

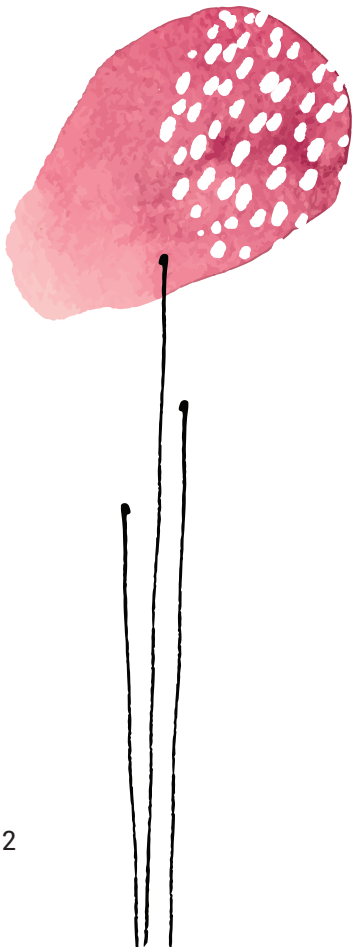
Je n'étais pas vraiment inquiète, car le cancer a été décelé très tôt (stade 1, grade 1) et parce que mes parentes ont toutes vécu à un âge avancé.

Pour conserver une certaine normalité, j'ai pris la décision de continuer à travailler durant mes traitements. J'ai donc fait mes biopsies et mammographies sur mes heures de lunch, en allant à l'hôpital à vélo. J'avais même pris entente avec mon employeur pour être en télétravail dans les jours suivant la chirurgie.

Ce qui m'a d'abord surprise, c'est la longue période sur laquelle s'étendaient les traitements. Pour un « beau petit cancer » comme le mien, plus de six mois! Je me suis d'ailleurs demandé pourquoi certaines femmes qui recevaient le même diagnostic arrêtaient de travailler le jour même où elles recevaient la nouvelle. Pour ma part, je préférais nettement m'occuper l'esprit avec un agenda professionnel bien chargé!

Cependant, cette longue période d'attente avant l'opération offrait un gros avantage : beaucoup de temps pour m'instruire sur le sujet! J'ai donc décidé de lire tout ce que je pouvais trouver sur le sujet, avec des titres aussi variés que : ***Rémission radicale***, ***Les aliments contre le cancer*** et J***e n'ai pas pondu l'œuf, mais je sais quand il est pourri***, pour ne citer que ces trois-là.

Ce qui m'a particulièrement frappée, c'est que tout le personnel médical, très empathique et respectueux, expliquait fort bien tous les processus médicaux à venir. Cependant, pas un mot sur la prévention. Que ce soit avant, pendant ou après les traitements, rien sur l'importance de l'exercice, de l'alimentation ou du maintien d'une bonne santé mentale. J'ai donc décidé de m'occuper activement de ces volets, essentiels à mes yeux.



Rien sur l'importance de l'exercice, de l'alimentation ou du maintien d'une bonne santé mentale.

J'ai ainsi modifié mon alimentation pour préparer mon corps à l'opération et à la radiothérapie. Bien m'en a pris, car le soir même de l'opération amorcée en après-midi, je faisais mes courses tout en conduisant ma voiture à transmission manuelle. J'ai même donné une entrevue à une journaliste le lendemain de l'opération sans qu'on n'y perçoive quoi que ce soit. De plus, à la très grande surprise des techniciennes en radiothérapie, ma peau n'a jamais brûlé pendant les traitements. Grâce aux bandes de silicone et à la crème cicatrisante achetées de mon propre chef – et appliquées avec la bénédiction de mon oncologue – ma cicatrice est aujourd'hui presque invisible.

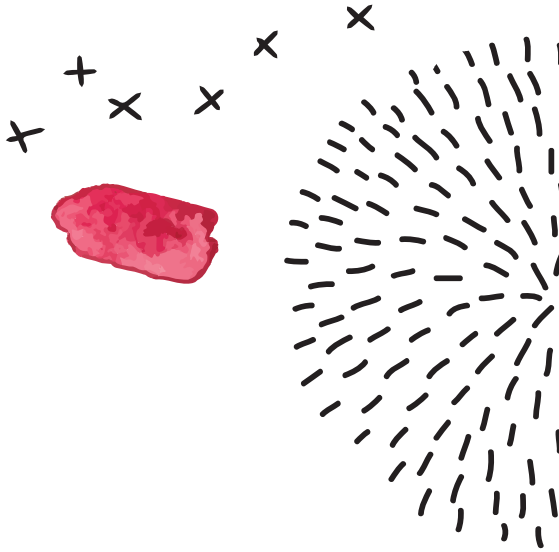
J'ai aussi demandé qu'on me remette, quelques jours après l'opération, des exercices à faire avec mon bras pour retrouver ma mobilité et éviter un lymphœdème après le retrait de ganglions sentinelles. L'infirmière pivot était surprise de ma demande, mais m'a remis la documentation demandée. Puis, enfin, j'ai négocié avec la chirurgienne-oncologue de retourner nager 14 jours après l'opération. J'ai aussi continué de chanter avec le chœur auquel j'appartiens, car je sentais que c'était excellent pour mon moral. J'ai même donné une série de trois concerts deux jours après la fin de mes traitements de radiothérapie.

Lorsqu'il a été temps de débuter la prise du tamoxifène, même approche : j'ai encore modifié mon alimentation et ma routine sportive pour limiter les effets secondaires habituels (douleurs musculaires, prise de poids, chaleurs, etc.) et, encore une fois, bingo! Aucun effet secondaire ressenti. Après trois ans de prise de mon comprimé blanc quotidien, j'ai encore l'impression d'avaler une pilule de sucre. Mais le plus important, c'est que non seulement j'ai conservé les mêmes temps en ski de fond, la même énergie en vélo et la même facilité à enfiler les longueurs en natation, mais mes indicateurs de santé globale se sont améliorés. De fait, ma pression se situe entre 110-120/60, aucun diabète, aucun cholestérol, un super beau tapis roulant à l'effort… Pas pire pour une femme qui a célébré ses 60 ans!

Ce que j'ai retenu de cette expérience, c'est qu'on ne choisit ni notre bagage génétique ni les maladies qui nous tombent dessus. En revanche, on peut choisir de devenir une patiente qui participe activement à son processus de soins en s'éduquant, en faisant équipe avec son personnel soignant, en modifiant ses habitudes de vie et en chouchoutant sa santé mentale. Et que de se rouler en boule en attendant que la tempête passe, de laisser le personnel médical décider pour soi et de blâmer la vie pour ce qui nous arrive, ça ne donne jamais de bons résultats. J'ai d'ailleurs été en mesure de le constater à maintes reprises sur des groupes de femmes atteintes de cancer du sein.

Et même si je suis consciente que je risque d'avoir une récidive dans quelques années, je sais aujourd'hui que je possède tous les outils et toute la connaissance pour y faire face de nouveau avec sérénité. Et ça, c'est *priceless*, comme avait mentionné une certaine publicité de carte de crédit.

On peut choisir de devenir une patiente qui participe activement à son processus de soins en s'éduquant, en faisant équipe avec son personnel soignant, en modifiant ses habitudes de vie et en chouchoutant sa santé mentale.



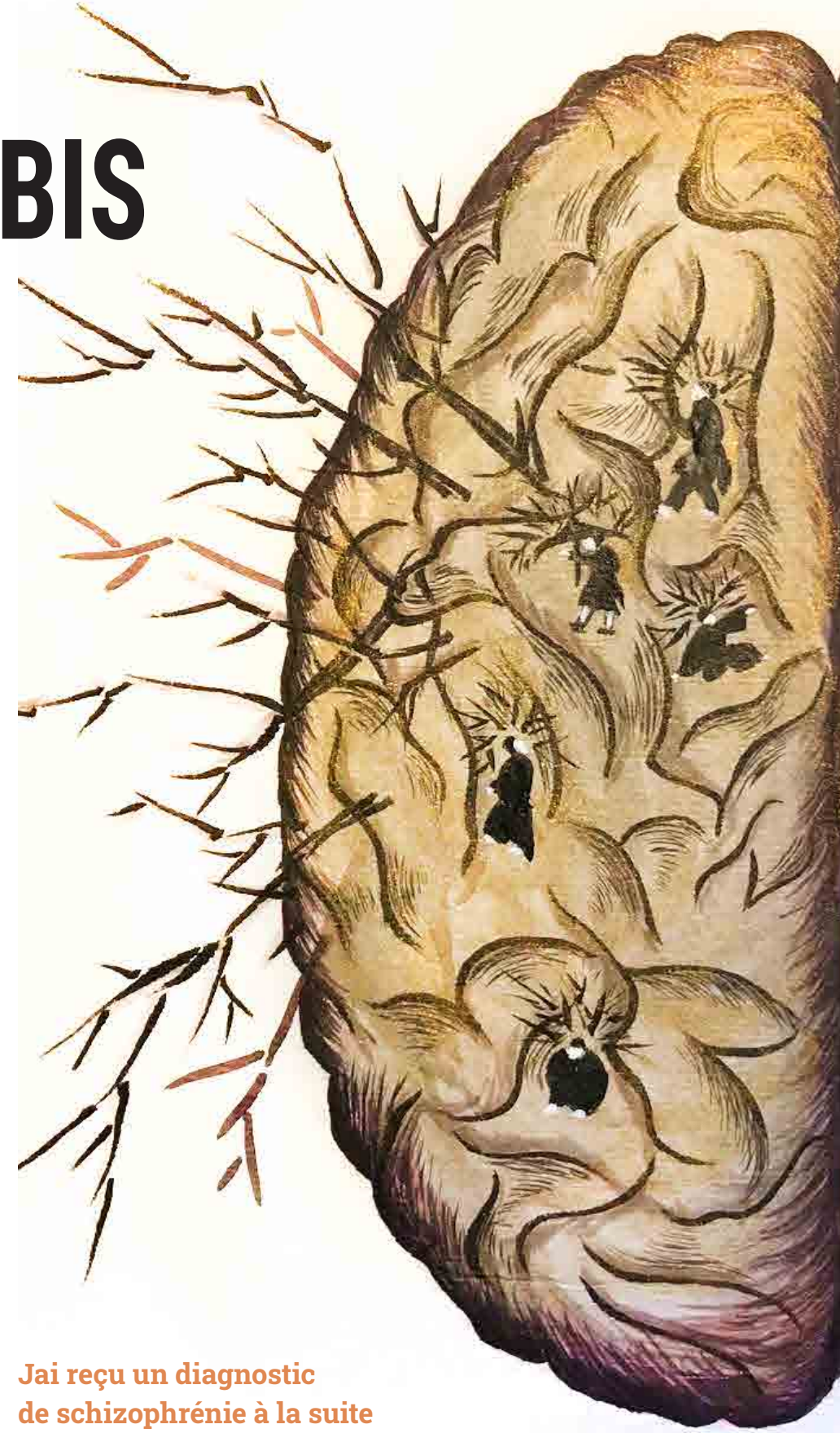
CANNABIS

ÉTIENNE ROBILLARD

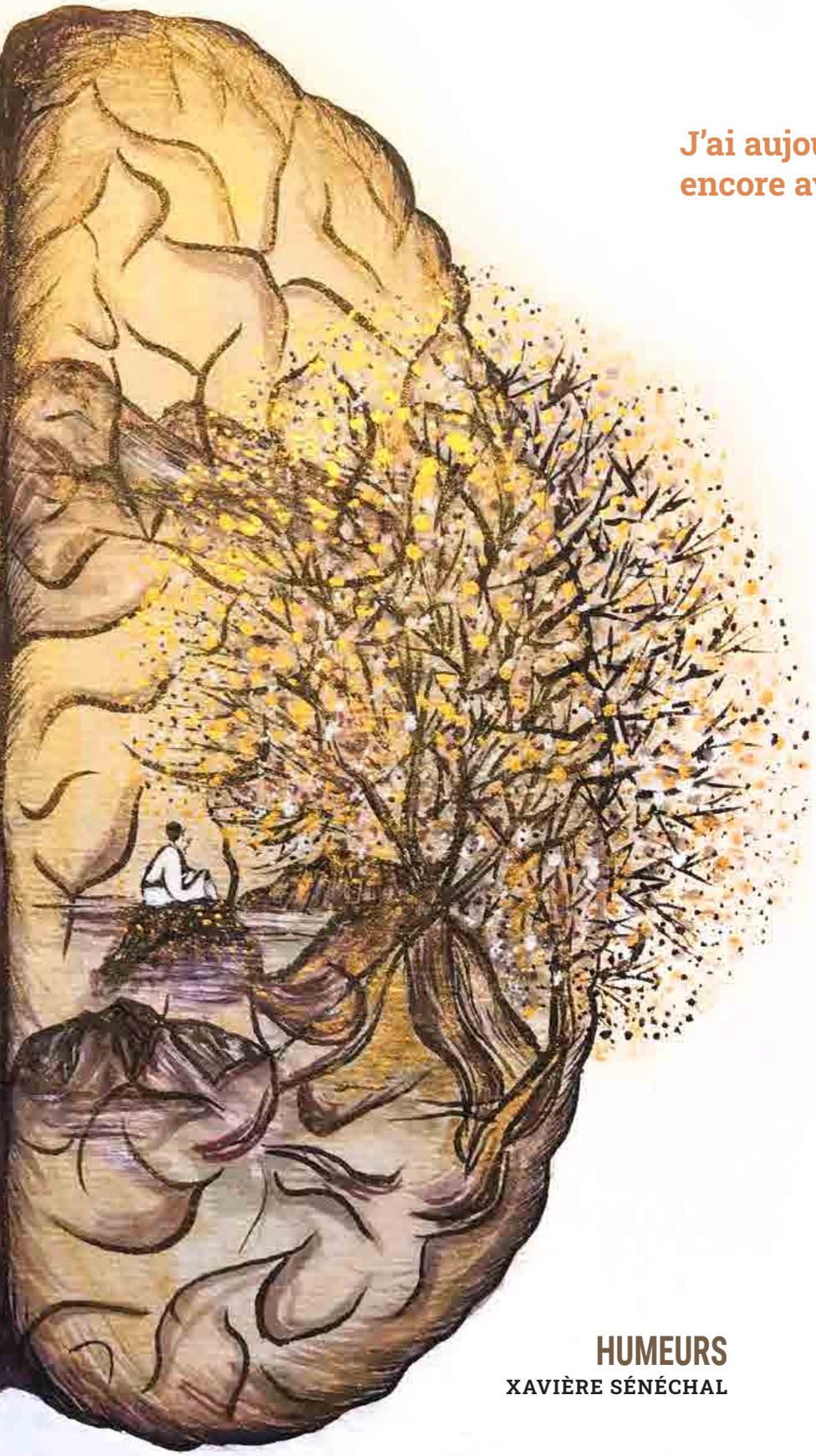
En 2010, j'étais jeune, téméraire, et souvent irresponsable. Puis, j'ai reçu un diagnostic de schizophrénie à la suite de problèmes personnels, car j'avais beaucoup de difficulté à conserver un emploi régulier. J'ai toujours consommé du cannabis malgré les problèmes associés à mon usage excessif de cannabis à forte teneur en THC. Tous les médecins que j'ai rencontrés étaient formels à ce sujet en suggérant que j'étais atteint de schizophrénie, une maladie neurodégénérative nécessitant des antipsychotiques pour le restant de mes jours.

Face à ce constat, j'ai été contraint d'accepter un traitement psychiatrique contre mon gré pendant quelques années. Je n'ai jamais accepté le diagnostic de départ de mon médecin et, encore aujourd'hui, je me permets de penser que je ne suis pas atteint de schizophrénie.

Je sais dorénavant qu'il est possible de consommer du cannabis avec une teneur réduite en THC. C'est pourquoi j'aspire à mieux contrôler et limiter ma dépendance envers cette drogue. Aujourd'hui, je ne prends plus d'antipsychotiques et je suis confiant d'être dans la bonne voie. Même si, une fois de plus, je dois comparaître dans quelques semaines pour plaider ma défense, j'espère très fort être pardonné, même si j'ai volontairement cessé de prendre des antipsychotiques pour des raisons de santé.



Jai reçu un diagnostic de schizophrénie à la suite de problèmes personnels.



J'ai aujourd'hui 41 ans et j'habite encore avec ma mère et un chat.

Selon ma propre expérience, les antipsychotiques produisent souvent des effets secondaires à long terme. Je crois fermement qu'il existe aujourd'hui des médicaments plus sécuritaires et adéquats pour traiter la dépendance au cannabis. À cet égard, j'ai constaté que le cannabis ayant une faible teneur en THC est certainement un pas dans la bonne direction. Il est certain que j'aurais aimé davantage de compréhension et de compassion de la part de mon médecin face à ma consommation. Toutefois, j'admets que cette drogue n'était pas encore légalisée au Québec en 2010, et qu'il était alors impossible pour un consommateur régulier de s'en procurer avec une concentration modérée en THC.

Cette expérience m'aura appris difficilement que le THC peut causer de la dépendance et des problèmes de santé mentale. J'ai aujourd'hui 41 ans et j'habite encore avec ma mère et un chat. Heureusement, je planifie un retour aux études prochainement dans le but de pouvoir un jour occuper un emploi à temps plein. Je me considère féministe et pacifiste. J'ai également beaucoup d'intérêt pour la science et l'informatique.

En conclusion, je reconnais avoir commis beaucoup d'erreurs dans ma jeunesse à cause de ma dépendance au cannabis. J'espère que le tribunal administratif saura m'écouter à notre prochaine rencontre et qu'on reconnaîtra des progrès significatifs dans ma démarche pour limiter ma consommation de cannabis.

HUMEURS

XAVIÈRE SÉNÉCHAL

WHEN DARKNESS FALLS

MATTHEW A. GARRISS

I don't share.
Rarely.
Sometimes.

If I did, I would tell you, I'm not what you see.
I'm playing against a green screen.
No bright colors for me: just the grey, black, and beige of machines,
wires, and cables. And the metallic taste of fear.

I don't share.
Rarely.
Sometimes.

If I did, I would tell you of frantically attempting to piece together the puzzle,
Turning, flipping shapes.
All the while desperately thinking that somehow, somehow,
This has got to fit together, has to make sense…

I don't share.
Rarely.
Sometimes.

If I did, I would tell you that life is measured in heartbeats.
Each one a bit faster as it seeps into my consciousness
And that each beat Means one beat less.

I don't share.
Rarely.
Sometimes.

But if I did, possibly, just possibly, I would say each heartbeat is a generous slice of time.
Time for another loving word, kind smile, tender caress.
For a comforting hug.
Arms reaching,
Reaching for that connection that makes time stand still.
If only seemingly so.

I don't share.
Rarely.
Sometimes.

If I did, I would tell you I'm hoping for hope.

SANS TITRE

KARINA PRÉVOST

LE PARTAGE

GEORGES MAGUEREZ

Ma mère est décédée d'un cancer à l'hôpital. Un cancer qui évoluait depuis un certain temps et dont l'issue fatale était malheureusement prévue. Nous le savions, mais le redoutions.

L'équipe médicale qui s'occupait de ma mère paraissait très compétente. Elle nous informait régulièrement et nous donnait les détails sur l'évolution, à propos de ce que nous pouvions craindre, etc. Elle n'apportait toutefois aucun réconfort. Il y avait bien évidemment une psychologue, mais elle semblait assez débordée. Surtout, elle nous demandait sans cesse si nous avions des questions, nous disant tout le temps qu'elle était là pour cela. Pour notre part, nous n'avions pas de questions, nous faisions face à une situation inconnue, une situation nouvelle et incompréhensible à nos yeux. Bien évidemment, nous avions envie de parler, mais nous n'avions pas de questions.
Et comme à chaque fois elle nous demandait si nous avions une question, nos échanges étaient de courte durée. « N'hésitez pas à me contacter si vous avez la moindre question… », nous disait-elle. Très gentille, mais elle nous paraissait tellement loin de nous.

La médecin, quant à elle, était assez froide. Une personne qui effectue son travail de son mieux et qui pense d'ailleurs qu'elle fait du bon travail. Selon elle, les familles ne peuvent pas vraiment comprendre. Elle nous a rangés dans une case dont nous n'arrivions pas à sortir. Pour elle, nous ne cherchons à savoir qu'une chose : à quel moment notre mère mourra-t-elle? Elle nous abreuve de détails techniques comme si elle voulait s'excuser de ne pouvoir faire plus. Nous ne lui en voulons pas. Nous ne demandons rien, nous savons que notre mère mourra et qu'il n'y a rien à faire. À ce stade, cela ne nous importe plus de connaître les formalités. Notre mère est presque partie. Elle semble endormie, mais en tenant sa main, nous avons l'impression de sentir quelque chose. Est-ce une impression? Nous n'osons pas en parler au médecin, car cela paraît tellement loin de leurs protocoles…

Bien évidemment, nous avions envie de parler, mais nous n'avions pas de questions.

Il venait nous voir régulièrement, sans raison, juste pour nous voir. Il prenait la main de notre mère, comme nous, avec la même douceur.

Puis il y avait les infirmières, gentilles pour la plupart. Ce sont sans doute elles qui nous semblaient les plus proches. Elles effectuaient leur travail et, comme les autres, elles répondaient à nos questions. Si elles n'avaient pas la réponse, elles nous promettaient de s'informer auprès du médecin ou d'un autre spécialiste. Avec elles, nous nous partagions notre mère. Nous sentions cependant qu'il ne fallait pas trop les déranger, car elles devaient vaquer à leurs occupations. Leurs tâches étaient nombreuses et elles semblaient toujours pressées. Cela doit être difficile de travailler dans un service où les décès se multiplient. Elles semblent s'être construit un genre de protection pour éviter d'être trop sensibles. Cette sorte de revêtement les fait paraître toutes un peu semblables. Elles étaient amicales, attentionnées et à notre écoute. Pourtant, elles étaient tellement loin de nous.

Enfin, il y avait ce jeune interne. Du moins, c'est ce que je présume, car il faisait la visite, mais j'ignore s'il commençait ou finissait son internat. À mon avis, il débutait dans sa profession, car il semblait vraiment hors du moule de tous les autres professionnels. Il venait nous voir régulièrement, sans raison, juste pour nous voir. Il prenait la main de notre mère, comme nous, avec la même douceur.

Quelque chose s'est passé avec lui, une sorte de partage.

Je suis sûr que ma mère avait confiance en lui, elle aussi. Lorsque nous quittions l'hôpital le soir, il nous rassurait qu'il serait là. Cette petite phrase atténuait l'angoisse du départ. Il ne cherchait pas à nous questionner, seulement à montrer qu'il partageait ce moment avec nous. Peut-être avait-il déjà vécu une situation semblable?

Lorsque ma mère s'est éteinte, nous étions absents. Nous avons appris la nouvelle en arrivant, soit peu de temps après son décès en matinée. Nous ne savions que faire. Nous restions là, comme des étrangers. Fallait-il rester? Partir? Le médecin nous a précisé l'heure du décès; les infirmières nous ont expliqué la suite des choses. Tout le monde nous a rappelé de ne pas hésiter à poser des questions. Nous ne savions que faire. Nous demeurions dans le couloir, comme si nous attendions quelque chose, mais sans savoir quoi.

Finalement, l'interne est arrivé. Il a pris chacun de nous dans ses bras et nous a dit que notre mère était bien maintenant. Rien que ce geste et cette petite phrase nous ont libérés du service. Nous pouvions désormais partir. Je n'ai qu'un seul souhait : lorsque cet interne sera médecin, faites qu'il ne perde jamais cette chose inestimable qu'il nous a donnée.

FUGUE ET DÉLIVRANCE

XAVIÈRE SÉNÉCHAL

Il est mort.
Il avait trois ans depuis cinq jours.

Trop hypothéqué pour avoir une chance de survie à long terme, il avait tenu bon, accroché ferme à sa douloureuse existence et celle de son admirable maman. Un concentré âpre de la vie dans ce qu'elle a parfois d'injuste et de terrible. Une jeune femme en santé, quelques nuits d'amour improbable sans protection dans l'ignorance d'un danger préexistant, une contamination insoupçonnée, une grossesse révélant la gravité de la situation avant la naissance d'un bébé sévèrement atteint par le virus du SIDA.

Le nourrir, le laver, l'habiller, parvenir à l'installer dans une position jamais totalement confortable lui faisait mal. Lui parler, raconter des histoires, écouter des musiques douces en caressant le duvet blond de ses cheveux trop rares, lui montrer des images, le promener dans une rue calme, suscitaient l'ébauche d'un sourire souvent supplanté par le rictus de la douleur. Il ne tenait ni assis ni debout. Il ne parlait pas.
Il avait un regard d'une gravité, d'une profondeur hors du commun. Un petit être à part. Il était tout là. Tout le temps. Suspendu à nos mouvements, nos mots, nos attentions. Courage et sagesse inconcevables. Au même titre que sa jeune mère qui ne lâchait pas, ne laissant plus rien au hasard.

Bénévole dans le service dans lequel il séjournait à répétition depuis sa naissance, mon implication se mua en celle de proche aidante, après sollicitation de cette jeune femme solitaire épuisée, demande de l'équipe et accord de l'institution: prendre l'enfant chez moi certaines fins de semaines pour permettre un répit vital à sa maman. Accepté sur le champ tant ce duo me bouleversait, au même titre que d'autres parents aux enfants malades se surpassant quotidiennement.

Le temps poursuivait son cours, ponctué d'hospitalisations, de séjours chez lui, de fins de semaines avec moi. Nous nous connaissions bien.

Plus paisible à l'aube d'un amour réconfortant sa maman m'annonça une grossesse quelques mois plus tard. Nouvelle me figeant sans pouvoir m'en réjouir. Les mois passant, le bonheur de cette jeune mère métamorphosée par une grossesse heureuse accompagnée et sous surveillance, firent céder mes inquiétudes. Elle était toujours aussi présente au cours des hospitalisations de plus en plus fréquentes.

Elle accoucha d'un petit garçon en parfaite santé. Elle quitta l'hôpital le surlendemain avec son bébé. Jour où l'état de l'enfant malade se dégrada subitement.
Sa maman injoignable, l'hôpital m'appela.
Il est mort ce soir là, à 22 h 50, dans mes bras.

Une poussée d'amour fulgurante. Sans espace. Sans lieu. L'amour intemporel et indicible. L'absolu de l'amour. Il est mort dans un souffle. En écho, le silence. Il est mort. La mort en écho de la vie. Porte ouverte sur l'infini de l'écho de la vie. Il est mort blotti contre moi, les deux mains serrées sur mes pouces, son regard bleu suspendu au mien. Il avait l'air d'avoir mille ans.

J'ai senti le liquide chaud se répandre dans la couche avant de traverser le tissu plié sur mes genoux. J'ai senti la vie fuir à travers ce liquide chaud. Il a serré plus fort mes pouces, m'a regardée sans ciller, grave et déterminé.
« Vas-y, bébé! N'aies pas peur… »
Un court hoquet. Sa respiration s'est arrêtée, son cœur battait toujours. Son regard s'est dérobé. Son cœur a cessé de battre. Ses mains serraient toujours mes pouces.
Je suis restée, son petit corps contre le mien, à nous bercer dans la nuit. Le personnel s'affairait dans la chambre.
Il avait perdu les eaux pour enfanter un ange.
Rituel de passage pour un monde qui m'échappe.

Sa maman avait embrassé la fugue pour la vie avec son bébé, accordant à son enfant souffrant le droit à la délivrance, sans la laisser seule. Concordance de temps et de situations infiniment troublante.

Merci pour le partage de ce vécu improbable, pour la tendresse, l'empathie, l'enseignement, la confiance, le courage, la détermination, le chevauchement inéluctable de la vie et de la mort. Merci pour cette leçon de vie.

Patiente, bénévole, proche aidante, patiente partenaire… une succession d'expériences, pierres fondatrices d'un édifice qui se construit au fil d'un enseignement induit par des traversées dont le savoir se fortifie, au service d'une humanité, d'une pensée qui évolue, avec conscience et défaillances parfois, doutes et bienveillance, une compréhension élargie en regard de la pluralité qu'offrent l'existence et l'espèce humaine dans toutes leurs tonalités.

Les maillons d'une chaîne de vie, jamais détachés des précédents.

C'était il y a longtemps.
Je leur devais cet hommage.

CES SOUFFRANCES ÉVITABLES

ALEXANDRA PARÉ-TREMBLAY

Évidemment, les patients chroniques souffrent, ou devrais-je plutôt écrire : les « personnes accablées d'un diagnostic chronique » souffrent. Elles souffrent de douleurs physiques, de la temporalité revisitée de leur existence ou encore des changements dans la réciprocité de leurs relations. Voilà des aléas attendus lors d'un diagnostic chronique. Il est alors d'autant plus troublant de constater que certaines de leurs souffrances pourraient être évitées, puisqu'elles sont liées à l'institution et aux processus qui dictent la manière dont elles seront accueillies et soignées.

Il ne s'agit pas de ne plus souffrir, mais peut-être simplement espérer moins souffrir ou mieux souffrir.

On entend l'injustice dans la voix des patients et de leurs proches lorsqu'ils nous racontent souffrir de la bureaucratie et de ses non-sens répétés; souffrir des trajectoires de soins qui, au lieu d'être discutées, leur sont imposées; souffrir de ne pas être entendus, de ne pas être crus, d'être perçus comme un fardeau passif dont le mal à soigner est irrémédiablement physique, sans conséquences sociales ou psychologiques; souffrir de ce paternalisme qui s'installe dès qu'on revêt la jaquette d'hôpital; souffrir de cette triste justice hospitalière qui traite finalement tous les malades de la même manière, soit comme un citoyen à qui on a dérobé son statut, comme un individu à qui on a dérobé le vécu.

Comment ne pas se voir aliénés par des structures institutionnelles standardisées qui ne les considèrent pas dans leur singularité? Comment ne pas souffrir de se savoir réduits à un diagnostic, pour être ensuite considérés comme des membres d'un groupe homogène, aux besoins et aux désirs présumés comme identiques?

Leurs souffrances sont réelles, observables, mesurables, quantifiables. Mais bien qu'elles soient tangibles, elles apparaissent à la fois évitables. Le partenariat tend cette perche. Il ne s'agit pas de ne plus souffrir, mais peut-être simplement espérer moins souffrir ou mieux souffrir. Souffrir en se sachant entendus, en se sentant crus, en se sentant vus. C'est accepter et respecter l'autre dans tout ce qu'il est, ici et à l'extérieur de ces murs pastel, lustrés et aseptisés. C'est former une communauté brillamment, horizontalement, doucement.

Peut-être que s'octroyer un rôle dans cette réalité accablante offre un sens à ces souffrances. Pas une raison ni une explication, mais seulement une direction au travers de ces aléas injustes et éreintants pour tantôt avoir la force de continuer d'avancer et de s'offrir le droit d'arrêter.

EMMANUELLE FIN

VINCENT

3 mars 2022, 10 h 16. Emmanuelle est partie. Le médecin de famille qui administre l'aide médicale à mourir vient de finir l'injection du bloqueur neuromusculaire. Elle s'est endormie sans peur, sans colère, dans le calme, en nous parlant et en nous regardant jusqu'à la dernière seconde. Un moment durant lequel le temps s'est arrêté un instant. Un moment d'une grande intensité, mais aussi d'une beauté singulière qui nous a plongés dans un état de profonde tristesse et de paix à la fois, résultat d'un long cheminement pour Emmanuelle et ses proches.

Depuis des années, nous étions à ses côtés pour l'accompagner dans sa vie avec la sclérose en plaques. Des années marquées par une dégénérescence progressive sans retour en arrière alors que le handicap et la douleur ont pris progressivement toute la place dans son quotidien. Une succession de petits et de grands deuils qui l'ont conduite à renoncer toujours plus. Renoncer à des traitements efficaces, renoncer à sa mobilité, renoncer à une vie sociale normale, renoncer à son autonomie, renoncer à son avenir, à ses rêves.

Au fil du temps, alors que l'échec thérapeutique devenait de plus en plus évident, le monde des soins s'est aussi démobilisé, impuissant, laissant un grand espace vide dans lequel seuls elle-même et ses proches étaient dorénavant en mesure de s'engager. Un engagement profondément ancré dans le présent parce que sans lendemain, un engagement d'humain à humain qu'il fallait simplement vivre sans attente, sans objectif particulier, dans la transparence et la vérité. C'était d'ailleurs sa seule exigence.

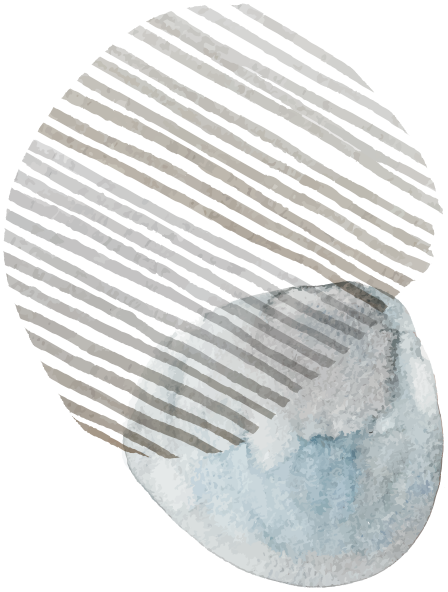
C'est donc ce que nous avons essayé de faire, découvrant chaque jour nos propres limites dans un jeu de miroir sans concession avec nous-mêmes alors que l'accompagnement rencontrait de plus en plus de souffrance et que l'échéance de la mort approchait. Par sa résilience et son désir de finir sa vie en pleine conscience, Emmanuelle nous a facilité les choses, mais nous sommes malgré tout souvent tombés; la plupart se relevant, certains en boitillant comme des boxeurs sonnés par le poids de l'expérience.

Nous avons certainement été maladroits, souvent impuissants, mais toujours là avec elle, nourris jour après jour par son courage. Nous voulions qu'elle ferme le livre de son existence à sa manière, selon ses conditions et surtout pas les nôtres. Je crois que nous avons réussi. L'épitaphe qu'elle a choisie pour sa tombe quelques minutes avant de nous quitter en témoigne, il me semble :

Partie pour se réinventer.

L'ATTITUDE D'UN SOIGNANT

ANNIE DANIELLE GRENIER



Il y a quelques années, j'ai soudainement commencé à avoir des problèmes avec ma vision. J'ai été vue trois fois en ophtalmologie en 16 mois. « Je n'avais rien ». Le premier médecin a expliqué ma soudaine baisse de vision par l'astigmatisme; la deuxième, par la myopie; la troisième, par la presbytie. Eh non, ce n'est pas une blague... Je ne trouvais vraiment pas ça drôle, car ma vue baissait de semaine en semaine!

Mais pourquoi cela évoluait-il aussi rapidement? Que faire pour cesser cela? D'un commun accord, les médecins m'ont dit qu'il ne s'agissait pas d'une progression rapide, mais plutôt que je ne m'en étais juste pas rendu compte avant. Selon eux, cela semblait pire parce que j'hyper-focalisais sur le problème. Pourtant, six mois avant que ma vue se mette à baisser, mon optométriste confirmait une vision parfaite!

Puis, tout comme mon optométriste, une résidente de la deuxième ophtalmo avait une autre explication : le kératocône, un type d'ectasie cornéenne faisant en sorte que la cornée se déforme. Malheureusement, il faudrait attendre que ça empire avant de le voir. En entendant une discussion entre la troisième ophtalmo et son résident, j'avais bel et bien un kératocône... Jamais on ne m'a donné le diagnostic.

Mais comme il est moins courant qu'un kératocône se déclare passé 30 ans, elle demeurait convaincue que ça ne pouvait pas expliquer mon problème. Selon elle, je l'avais toujours eu, simplement. Elle a ignoré l'opinion de mon optométriste et le fait que si j'avais eu un kératocône depuis des décennies, on l'aurait noté avant! Elle a cependant convenu que, bon, si l'on constatait une progression de la déformation, j'aurais besoin d'une chirurgie. Elle a alors prévu un suivi... six mois plus tard! Ce moment où elle devait me mettre sur sa liste n'est jamais arrivé.

J'ai appelé, rappelé; mon optométriste a envoyé de la documentation... rien. Je n'ai jamais su pourquoi, mais je n'ai eu rendez-vous – avec un quatrième ophtalmo! – qu'après avoir contacté l'ombudsman de l'hôpital. J'étais donc sur mes gardes quand je l'ai rencontré… puis, wow! Je suis tombée sur un ange! Il a commencé par me rassurer qu'on réglerait ça ensemble.

Après m'avoir fait passer d'autres tests, il a finalement diagnostiqué une ectasie cornéenne périphérique. Comme mon problème était plus difficile à détecter, c'est pourquoi la plupart de ses collègues avaient eu tant de difficultés.

Il a confirmé la nécessité d'une chirurgie pour tenter d'en stopper la progression. Cependant, vu mon syndrome d'Ehlers-Danlos hypermobile qui fragilise les tissus, dont la cornée, il souhaitait consulter des collègues avant d'opérer. Ce n'était pas pour se débarrasser de moi, il ne me laisserait pas tomber, m'a-t-il précisé. On se reverrait le mois suivant sans faute. Et il n'avait pas menti.

PEUT FAIRE TOUTE LA DIFFÉRENCE

Le jour venu, on a pris cinq minutes pour passer en revue toutes les études qu'on avait imprimées chacun de notre côté. Jamais je n'avais vécu une telle chose! Vu la rareté de ma situation, on a bien discuté des risques des chirurgies (une par œil). Dès qu'il a eu mon accord, il a, devant moi, pris le téléphone pour demander qu'on m'ajoute sur sa liste le lendemain, car ma vue avait encore énormément baissé. On lui a refusé, et il s'est obstiné. J'en avais les larmes aux yeux.

Il a finalement fait en sorte qu'on libère la salle d'opération rien que pour moi quinze jours plus tard. Ce matin-là, il y avait une tempête de verglas. Il a parcouru plus de deux heures de route pour être arriver à temps pour cette première chirurgie. À ma grande surprise, j'étais vraiment sa seule patiente de la journée à subir une chirurgie; il est reparti par la suite!

Quel contraste! Tous ces spécialistes qui ont préféré mettre leur manque de réponse sur mes épaules... Ce refus de considérer le kératocône puisque je n'entrais pas dans les petites cases, même si la situation ne collait avec rien d'autre. Et surtout, ce manque d'empressement malgré la détérioration de ma vue; y aller de trois en six mois sans penser aux conséquences ou encore, parler du diagnostic devant moi comme si je n'étais pas là... Je ne me suis pas sentie écoutée et, de toute évidence, ni mon opinion ni mon expérience n'avaient de valeur.

Tout l'opposé de mon nouvel ophtalmo, qui me suit toujours d'ailleurs; qui a pensé regarder « en dehors de la boîte »; qui m'a rassurée, qui écoutait ce que je disais et qui effectuait un réel échange de connaissances avec moi. À ses yeux, « nous formions une équipe qui devait travailler ensemble pour obtenir la meilleure issue », m'avait-il dit. On rêve tous de vivre ce genre de partenariat!

OÙ ES-TU? S.S.

Où étais-tu quand j'ai eu mal?
Où étais-tu quand j'ai eu peur?
Où étais-tu quand les mauvaises nouvelles pesaient sur mes épaules?
Où étais-tu quand respirer était devenu un trésor recherché?
Où étais-tu quand chaque partie de mon corps me faisait souffrir?
Où étais-tu quand je n'avais plus de larmes pour pleurer?
Où étais-tu quand tout ce que j'avais tenu pour acquis a disparu?
Où étais-tu quand la mort courait après moi?
Où étais-tu quand je n'avais plus de force pour fuir l'inévitable?

Soudainement, il y a eu un silence en moi. L'espoir est apparu.

Tu m'as posé beaucoup de questions
Et à tout ça, je n'ai qu'une réponse : j'étais là.
J'étais là avec toi, je ne t'ai jamais laissée, jamais abandonnée.

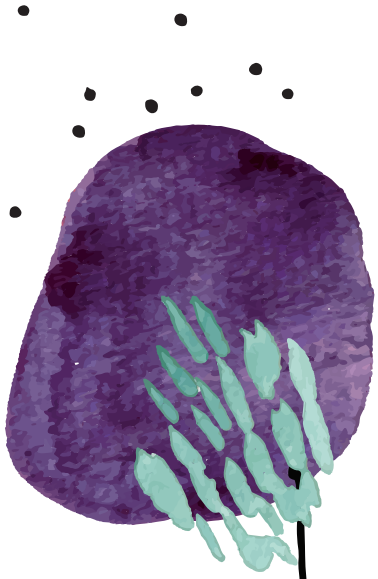
Tes yeux étaient fixés sur les problèmes plutôt que la solution.

Je suis la solution.
Le soleil a brillé sur tes jours de pluie.
Je t'ai portée quand tes jambes étaient trop faibles,
Je me suis levé pour toi.

Le souffle de vie en toi t'a gardée!

SALUT LYS-3

ANDRÉ MYRE



Je t'ai donné un nom : Lys-3, pour lymphome indolent, stade 3.

J'aime nommer les choses, les mouvements de l'âme, les colères, les bonheurs. Nommer pour moi, c'est prendre conscience de.

Nommer, c'est identifier l'autre et s'identifier.

Nommer, c'est s'approcher de.

Je t'ai nommé Lys parce qu'il y a quelques années, un lys est apparu dans le jardin. Pourtant, personne ne l'avait semé. D'où venait-il? Du bec d'un oiseau? D'une rafale? Tout ce que je sais, c'est qu'il s'est développé. Tout comme toi, il a pris racine et a pris de l'ampleur jusqu'au jour où les écureuils l'ont décapité.

Je m'approche de plus en plus de toi.

Nous vivons tous les deux dans des zones grises de la nature. Notre environnement mutuel est incertain, obscur, souvent exigeant. Accepter la maladie, c'est loin d'être facile. La douleur, les incertitudes et j'en passe m'accompagnent quotidiennement. Pourtant, je garde confiance en la vie. Je la nettoie des choses futiles qui m'embrouillent. Je recherche l'essentiel : manger, bouger, dormir, entretenir mon réseau familial, mes amitiés. Et je me renseigne sur toi.

Toutes ces activités nourrissent la confiance en moi. Être de plus en plus conscient de ce qui se passe en moi décuple mes forces. Je m'abreuve aux petits bonheurs qui jalonnent ma vie : un écureuil qui s'amuse au jardin, les sourires de mes enfants et petits-enfants, la créativité de mon épouse. Les multiples talents de tous ces gens enrichissent ma vision de la vie.

Je suis essoufflé. Je viens de quitter ma bête sur deux roues, ce vélo stationnaire qui m'enchante et m'enchaîne à la vie, à l'espoir. Chaque tour de pédalier cherche à ralentir ta course. Tu as beau être un partenaire qui s'impose, je dois tout de même prendre ma place, travailler pour mon bonheur et pour mes rêves qui surgissent au fil de mon quotidien.

Vélo stationnaire et tablette électronique, quel merveilleux duo. Je pédale et, par la magie électronique des vidéos de randonnée, je me retrouve en France, en Suisse, en Norvège et partout ailleurs. Je m'entraîne avec de parfaits inconnus dans des chemins inconnus. J'apprends ainsi à vivre avec l'inconnu de ma vie, l'inconnu de mon futur et de l'espoir, l'inconnu de la maladie et l'inconnu de notre partenariat. Parfois, je quitte ces chemins inconnus pour m'abreuver à des chansons françaises pour la plupart. Ces chansons me rappellent mon enfance et mon adolescence. Chacune d'elles est un gain sur quelque chose, un mouvement sur la vie.

Le regard médical m'aide. Il m'accompagne, m'informe sur ta nature, sur ton développement, sur ta durée de vie prévisible. Il est important de connaître nos compagnons de vie. Puis, j'utilise mon propre regard, celui du vécu avec la maladie. Ta présence me propulse dans les méandres de ma vie intérieure, cette vie que les stimulations quotidiennes assiègent et qui parfois l'étouffent.

La colère, la non-acceptation de la maladie ainsi que les combats nécessaires et futiles parfois créent des labyrinthes touffus dans lesquels la paix intérieure est saccagée et souvent anéantie.

T'accepter dans mon univers, c'est jeter un regard de paix et de tendresse sur ce que je suis.

T'accepter dans mon univers, c'est jeter un regard de paix et de tendresse sur ce que je suis. C'est me câliner et donner de la continuité à ce que je désire être, à ce que je désire faire. C'est donner de la beauté à ma vie et à celle des autres qui gravitent autour de moi.

Je sais déjà que tu prendras de l'expansion. Moi aussi, je prendrai de l'expansion. J'irai là où tu me mèneras. J'irai vers des territoires aux contours incertains, remplis d'embûches et aussi d'enrichissements sur ce qu'est la vie avec toi, avec moi, avec les autres. Ta vie en moi est une occasion de renouer avec mes richesses intérieures que j'ai souvent oubliées jadis. J'essore mon passé. Je me défais de certains deuils, je vois des espoirs parfois riches d'avenir, parfois de courtes durées.

Tu es indolent. Notre compagnonnage risque d'être long. Sur le mur de mon avenir, je pose des souvenirs, des ardeurs, des rêves, des projets de vie, des larmes, des dérives mentales remplies d'anxiété, des moments d'amour présents et passés. Dans ma démarche de soins, je veux un mur d'avenir rempli d'étoiles scintillantes, de beautés et de bonheurs parce que je sais que la colère, la hargne et le rejet consomment une énergie intérieure gigantesque. Les moments simples de la vie, quant à eux, galvanisent l'ardeur de vivre.

Voilà, c'est dit. À bientôt!

PRINCESSE DES MORTS
HANNAH

VOUS ÉCRIVEZ? ON VEUT VOUS LIRE!

APPEL À CONTRIBUTIONS — 3e NUMÉRO

CONTRIBUTIONS RECHERCHÉES

Les patients, les proches et pairs aidants, les gestionnaires et tout citoyen souhaitant partager une expérience significative en lien avec la maladie et les soins sont aussi invités à contribuer.

FORMES PRIVILÉGIÉES

Nous vous invitons à prendre part au magazine sous l'une des formes suivantes :

UNE CRÉATION VISUELLE
Numérisée en haute définition (fichier jpg, pdf ou svg)

UN TEXTE
Environ 200, 400 ou 800 mots (fichier Word)

UN POÈME
Moins de 300 mots (fichier Word)

Nous acceptons les contributions en français, en anglais et en langues autochtones. Vous pouvez signer votre texte de votre nom, de vos initiales, d'un pseudonyme ou le garder anonyme. Prière d'indiquer le titre de votre contribution.

ÉCHÉANCIER

Nous vous invitons à soumettre vos propositions d'ici le 15 octobre 2022 à l'adresse courriel suivante :
journalexperiences@gmail.com

Nous répondrons à toutes les propositions reçues. Merci pour votre intérêt. Au plaisir de vous lire!

expériences
MAGAZINE