

Témoignages de patients et de proches
Recueillis en 2012

AUTONOMIE DEFINITION 9'11''

J'aimerais avoir votre opinion sur la façon dont vous définissez l'autonomie....

B. Patient souffrant de schizophrénie

Déjà être capable de subvenir à ses besoins, être capable de penser au futur par exemple, j'ai des courses à faire, je ne vais pas dépenser l'argent....il faut gérer si j'ai un boulot il faut que je sois toujours à l'heure

Alain (patient souffrant de diabète de type 1) même demande

Avoir les moyens physiques d'agir oui c'est Effectivement cela. Dans le cas des personnes insulino-dépendantes, les moyens physiques n'étaient pas vraiment altérés

2'40'' (Parents de P.) même demande

Tout dépend des difficultés que rencontre l'enfant, on va se fixer des objectifs, cela peut être la marche, l'alimentation On peut être autonome sur certains points et pas sur d'autres. C'est difficile de parler de l'autonomie dans la globalité. On est autonome sur certaines choses et pas sur d'autres. Il faut nuancer un peu

Nous avons imaginé plusieurs aspects de l'autonomie : pouvoir prendre des décisions suivant ses idées, pouvoir prendre des décisions suivant ses idées et ses moyens, pouvoir prendre ses décisions suivant ses idées et les informations communiquées dans le domaine de la santé.

4 '20'' Je dirais le 2ème point : prendre une décision en fonction de ce que l'on souhaite et des moyens dont on dispose.

Pour les parents eux-mêmes....ses décisions ont une grande importance (on entend Paul) dans la mesure où il peut y contribuer et les expliciter un petit peu

cela peut être un bon repère pour nous car comme tous les parents on peut avoir des souhaits importants et être amenés, enfin à un moment donné, au final, à ajuster, à la baisse ou à la hausse. Tiens on n'avait pas vu ! Il a sacrément progressé et on n'a rien vu venir. Donc tenir compte de ce qu'il est souhaitable en fonction des moyens dont l'enfant dispose et nous aussi pour arriver à une autonomie raisonnable compte tenu de la situation et des difficultés.

6'06 Mr H patient diabétique insulino-dépendant même question

Je pense que la priorité pour moi, ce serait les moyens financiers et ensuite Je pense que pour le bien-être, avoir une personne, le contexte familial

6'27'' Mr B patient ayant eu un infarctus du myocarde même question

D'abord quelqu'un qui a une pensée efficace après la capacité de mettre en œuvre cette pensée pour décider, la motricité, une mobilité, la capacité physique, cela peut être mis au service d'objectifs et après les réaliser

6'59'' Mr (cancer du colon suivi d'Accident vasculaire cérébral) même question

Aidez-moi à faire tout seul Quelque chose de concret...c'était important pour moi de savoir le calendrier qui m'attendait, les chimio tous les lundis, les dates de la chirurgie, la radiothérapie. Dans l'état de l'époque où j'étais, une certaine attention à moi, je le sentais à travers cela. J'ai été opéré à St Grégoire, Universel Singulier

un jour ils m'ont dit qu'ils s'étaient réunis pour parler de moi.

8'28" Mère de M. (même question)

Etre soi-même parmi les autres ? c'est aussi une question de responsabilité. L'autonomie c'est aussi une décision, un choix qui prend en considération l'autre. Sa position par rapport à l'autre. On mesure les conséquences de son choix, de sa décision et qu'on tienne compte des limites et des libertés, des siennes propres et aussi de celles des autres. Il ya plein de sphères dans la vie qui peuvent illustrer cela.

9'40" Question Par rapport à la situation de votre enfant, un exemple par rapport à votre vécu de parent ?

Moi en tant que parent ? Moi en tant que parent qui se projette sur son enfant ? C'est un peu des deux. Le handicap d'un enfant est double : non seulement les limites qui sont données à son enfant, les limites qui rejaillissent sur le quotidien de la vie de la famille, ou de notre situation dans la société.

Concrètement qu'est ce qui est handicapant ?

Ce qui nuit à notre autonomie, dans le cas du handicap mental, sortir des sentiers battus, en termes de schémas de pensées, de référentiel. Cela concerne la relation à son propre enfant. De ce côté -là, l'autonomie ouais l'autonomie, elle se cherche quoi.

Facteurs favorisant l'autonomie (11'05.....16'42)

11'05 Mr H (patient diabétique insulino-dépendant)

Quand je suis sorti de l'hôpital, il suffit qu'on ait une hypo ou une hyper...beaucoup d'informations mais on ne sait plus gérer. Plutôt que de retourner à l'hôpital, créer une maison du diabète...

On avait appris qu'il y avait une maison du diabète à Marcq en Bareuil on a dit faisons la même chose

On voulait rester entre bénévoles

on s'est rendu compte que les infos passaient bien mais que le suivi des patients diabétiques n'était pas revu, du coup on a créé le Réseau Diabète

12'26 B. (patient souffrant de schizophrénie)

quand on est heureux de vivre quand on n'a pas trop de soucis dans la tête... moi je suis schizophrène et je suis passé par je ne sais pas ...c'était dur des voix dans ma tête je croyais que c'était les autres qui m'embêtaient.

Mr L. (patient diabétique insulino-dépendant depuis l'âge de 34 ans)

Si vous avez quelqu'un qui vous dit, « tu commences à refaire une hypoglycémie, resucré-toi » C'est fondamental

Mr K (patient ayant eu un cancer du côlon suivi d'un AVC)

C'était très intéressant d'avoir des infos, des moyens que je suis allé chercher moi-même pour prendre des décisions

13'22" Mère de M.(enfant souffrant de trisomie 21)

cette individualisation, je la cherche On a des projets institutionnels et c'est l'individu qui doit s'adapter à l'institutionnel. On a prévu des cases sauf qu'on ne rentre pas forcément dedans....cela devient un problème, on vous propose un éventail de possibilités mais si cela ne convient pas, on est nulle part.

14' B. (patient souffrant de schizophrénie)

cela fait plaisir d'avoir un pote à toi.... on fait la prière ,on va boire un café toi qui vient dormir chez toi, on discute, on prie, être entouré d'un peu d'amis, pas troppourquoi pas trop parce que c'est envahissant

Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Si on ne connaît pas sa maladie et si on nie la maladie, cela ne sert à rien

3 semaines c'est pas grand chose dans un service de rééducation cardio-vasculaire

15' Parents de P. (enfant présentant les séquelles d'entérocolite ulcéro-nécrosante)

on a demandé au médecin, si on refuse l'opération vous n'êtes pas dans le refus de soins, cela n'a rien à voir

Donc 3ème hypothèse ; pouvoir prendre une décision suivant mes idées, des informations variées et complètes sur une question de santé, cela marche. Il faut avoir l'information et il y a l'autonomie des parents....Et ne pas subir. Ce qui ressort de ect entretien, c'est l'ambivalence. Avoir deux avis c'est intéressant mais à certains moments, je n'aurais qu'une seule équipe, je la suis pour ne pas avoir à porter cette responsabilité à choisir un scénario ou un autre.

Autonomie, responsabilité liberté sont intimement liés

Là on mesure de par notre expérience, ce que coût la liberté et il faut accepter en tant que parents que les médecins peuvent dire « là nous ne savons pas ».

Facteurs limitant l'autonomie (16'42....18'47)

16'42 Mère de M. (enfant souffrant d'une trisomie 21)

on insiste plus sur les limites que sur les compétences des enfants

Où on a eu des réactions classiques même dans la famille...

Il faut le tuer

J'ai discuté encore avec une maman d'un enfant autiste qui a cherché à maintenir l'enfant dans le milieu ordinaire.

Mais vous ne vous rendez pas compte, madame, votre enfant est un monstre ; C'est grave en 2012. Ma belle-mère me disait « ne pas avoir honte de sortir, tu feras tes courses, tu ne t'enfermeras pas ». Cela ne m'est pas venu à l'idée.

Cela montre qu'il y a un référentiel encore présent. Je crois que ces référentiels vous enferment.

17'48'' Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Ce qui m'a manqué un peu, un groupe me permettant de faire un bilan. Voilà je voudrais voir où j'en suis, avoir un avis extérieur qui me permette de m'ajuster, de confirmer...

le délai, je ne sais pas...avoir une référence quelque part, une compétence , un cardiologue ? Pourquoi pas je ne sais pas, Un professionnel, quelqu'un qui ait une vision globale de vie, je ne sais pas la formation professionnelle n'est pas de grande importance si tant est qu'elle est capable d'écoute, et capable de renvoyer ce que la personne dit, avec une autre manière de voir les choses 18'47''

ACCOMPAGNEMENT THERAPEUTIQUE (18'52.....31'52)Durée 12'51''

Mr L (patient diabétique de type 1)

Universel Singulier

19' C'est une aide à la personne malade, une aide qui peut se présenter sous différents aspects. Cela peut être une aide médicale, une aide psychologique, une aide financière, s'il y a besoin. Ce qui est important c'est surtout une écoute, c'est cela que je vois. Je vois à DIAB RENNES, une écoute dont les patients ont besoin, il faut qu'on puisse leur donner des infos sur ce que l'on a vécu, qu'on puisse les aider. Car je crois, l'annonce du diabète est quelque chose qui marque beaucoup. 20'19''

20'19 B. (patient souffrant de schizophrénie)

La confiance, raconter ses problèmes pour être aidé après et d' ETRE BIEN ENTOURE vis-à-vis des médecins et des infirmières .Dire quand cela ne va pas quand on dit ses problèmes après on est (geste et mimique de soulagement 20'58''

21''Père de P.(enfant présentant les séquelles d'entérocolite ulcéro-nécrosante)

Je crois que cela varie beaucoup d'une équipe à l'autre et je crois que cela a quelque chose de stupéfiant quand même. On peut aller jusqu'à une caricature : il y a quelque chose de terrifiant. Oui voilà en fonction de la personnalité de la personne que je vais rencontrer, peut-être l'histoire de mon enfant sera tout à fait différente et dans certains cas, elle peut être meilleure, et dans d'autres cas, cela peut moins bien se passer et ce n'est pas toujours sur des considérations objectives mais sur des questions subjectives de relations, de communication... C'est un peu comme on joue aux dés

22'08 Mère de M. (enfant souffrant de trisomie 21)

L'accompagnement , c'est un terme très compliqué, le mot thérapeutique qui me gêne. Soigner quoi ? Dans la situation de Maxime, il y a soigner sûrement , soigner certaines souffrances qui peuvent se pointer par ci par là. Mais l'accompagnement, ouais, je pense que c'est être au plus près de la personne, à l'écoute, ne pas prendre les devants, il faut tendre la main ? c'est une chose mais ne pas faire à la place de, ne pas chercher à désirer à la place de.

23'11'' Parents de P.(enfant présentant les séquelles d'entérocolite ulcéro-nécrosante)

Quand on est accompagné, , on est forcément seul et quand une décision doit être prise et on la prend seul et on peut être seul tout en étant deux .Et on peut être deux à être seuls et se dire que moi, je pense que c'est bien dans ce sens-là jusqu'à maintenant on a réussi à se mettre d'accord.

Mais il y a toujours une variable. Est-ce qu'on a bien fait ? De dire oui ou de dire non Si on faisait une erreur s'il y a une intervention est -ce que cela va bien se passer ? Est-ce qu'on ne va pas regretter ?

Accompagnement médical important mais aussi accompagnement psychologique et on a pu rencontrer des psychologues. C'était vital cela a été précieux parce que sinon on est perdus.

24'15 Mère de M.(enfant souffrant de trisomie 21)

Il y aurait pléthore d'expériences à citer. Pour ma part, c'était effectivement l'annonce qui voulait se faire en douceur mais en fait j'ai vite repéré la gêne du pédiatre lorsqu'il a examiné Maxime dès la première fois. Mon mari n'était pas là. Il a attendu qu'il le soit. J'avais repéré que quelque chose n'allait pas que c'était grave. C'est irrationnel mais on le sent. Après il y a eu de bonnes expériences et le pédiatre nous a menés à formuler nous-mêmes le diagnostic , ce que je trouvais intéressant...voilà il y a un problème génétique, c'était plutôt bien réussi . Par contre ce qui était mal réussi, c'est l'isolement après, j'ai été seule et je n'ai plus vu personne jusqu'à la sortie .Et là c'était la descente aux abîmes et j'ai trouvé cela dangereux parce que j'ai été quasi suicidaire, parce que panique à bord. On n'est pas préparée du tout Le manque d'accompagnement à ce moment-là a été quelque chose extrêmement douloureux.. On aurait pu imaginer un tas de choses et je les ai imaginées .j'ai vu tout un tas de choses qui me sont passées par la tête que je n'ai pas réalisées heureusement mais cela pourrait être possible.

Universel Singulier

Du coup j'ai eu la présence d'esprit d'exiger de rencontrer le médecin.

Je dois dire un grand merci au personnel de soin, aux infirmières, aux aides soignantes, aux sages-femmes toutes celles qui ont voulu répondre présentes Mais il y a eu une absence totale du point de vue médical.
26'59''

127'04 Mr H (patient diabétique insulino-dépendant)

J'avais l'habitude d'aller au restaurant toute l'année.

Il ne faut pas que je mange ceci...En Bretagne on mange du beurre salé. il a fallu se mettre à la margarine C'est difficile, on y arrive pas toujours du premier coup. Un exemple, le fromage j'adore tous les fromages. Depuis l'année dernière j'ai réussi à arrêter le fromage . J'en mange de temps en temps J'ai mis plus de 10 ans.

28'16 Mr K. Patient ayant eu un cancer du côlon et un Accident vasculaire cérébral

le chirurgien, le cancérologue, le proctologue....à mon écoute mais en même temps ils ont un temps limité. L'anesthésiste ...3ème opération. C'était extrêmement douloureux à mon réveil. Quand il est venu me voir après l'opération ,je le lui ai dit « Vous les soignants vous vous plaignez »

29'32'' Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Donc je fais...ce qui m'a manqué, une personne ou un groupe pour savoir où j'en suis .J'ai besoin d' un avis extérieur qui me permette d'ajuster

Avoir une référence quelque part, une compétence un cardiologue, pas forcément quelqu'un ayant une vision globale de la vie. Je ne sais pas, un professionnel capable de renvoyer avec une autre manière de voir les choses

30'22'' Mr L (patient diabétique insulino-dépendant)

Des personnes on reçoit, l'écoute par téléphone ou par mail....la place de SOFIA (programme d'accompagnement de l'Assurance Maladie) « j'ai peur que ceci remplace les réseaux diabète on ne peut pas remplacer la relation d'écoute comme à la maison du diabète, nous recevons des patients....

30'58'' Mère de M.(enfant souffrant d' une trisomie 21)

Ouais c'est quand même comment cela se fait qu'il n'y a rien , pas d'accueil pour cette souffrance-là voilà on se la trimballe ,il y a combien des couples qui explosent, combien.. Du coup, là

l'accompagnement thérapeutique, je le situe plus là/ Accompagnement préventif en quelque sorte

L'annonce du handicap, c'est un vrai traumatisme , une bombe dans une vie. Quand on sait que tout se joue dans les premiers moments pour le lien avec l'enfant, que l'enfant doit être adopté.

Distinction entre accompagnement thérapeutique et éducation thérapeutique (31'52....33'15)

31'52'' Mr L (patient diabétique insulino-dépendant depuis l'âge de 34 ans)

Le médecin vous dit ce que vous devez faire.. ce que c'est votre maladie ce que vous aurez à faire tout le temps .Cà c'est l'enseignement et dans les associations et le Réseau Diabète, non seulement ils

Universel Singulier

enseignent aussi on a des stages des ateliers, la nourriture la diététique , c'est des choses importantes ça c'est apprendre .

32'53'' pour moi L'accompagnement : c'est l'écoute ,c'est savoir le ressenti Et si cela ne va pas pourquoi ? pour moi c'est cela.

33'14'' Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Dans l'accompagnement c'est quelque chose centré sur le vécu de la personne sur sa manière de vivre. L'autre aspect implique l'acquisition de savoir et de savoir faire.

d'un côté on acquiert de l' autre côté on met en pratique....

EDUCATION THERAPEUTIQUE (33'20...34'19'')

33'22' M-0 (antécédent de cancer du sein)

Pour conclure, j'exprime un rêve, il serait d'offrir une assise, un socle de citoyenneté à chacun pour donner du sens et des atouts supplémentaires à l'éducation thérapeutique .Soignants soignés entrez dans un partenariat prometteur, organiser une éducation à la santé pour tous, et en continu et en trois volets :

apprentissage d'une approche globale de la personne, apprentissage d'une approche globale de la santé...

apprentissage de l'interférence du vivant pour acquérir une conscience vive de l'unité du vivant

un profond merci à tous les soignants qui appliquent cet art de la médecine dans la plus grande humanité,l'humilité et bienveillance

Fin 34'16

ATTENTES DES PATIENTS / Communication avec les soignants (34'17''....42'55)

34 '19'' B. (patient souffrant de schizophrénie)

ils te mettent en prison....quand tu es psychiquement atteint. Il ne faut pas aller là- bas il faut écouter ce qu'on dit, sur la santé, il faut se mettre d'accord

il faut lui poser beaucoup de questions

34'57'' Mère de M. (enfant ayant une trisomie 21)

La rencontre, le partage, le partage cela ne veut pas dire...une vraie empathie mais cela veut dire Il faut savoir parler....il faut avoir l'oreille fine, sortir de ses proches schémas pour entendre, comprendre le schéma des autres tout le référentiel. Pour moi la communication c'est cela et ce n'est pas que le verbal et c'est aussi hors le langage, je suis bien placée pour savoir cela. L'annonce du handicap c'est un vrai traumatisme et quand on sait justement que tout se joue dès les premiers moments que le lien se construit dès le début, tout enfant doit être adopté

Si j'avais su que c'était que cela, je me serais moins tracassée ,j'aurais pu profiter davantage On a été tout seuls

Maxime était le premier enfant mais voilà qu'il soit le premier. C'est particulièrement difficile quand c'est

Universel Singulier

le premier...mais qu'il n'y a rien aujourd'hui pour assurer cet accueil

Aujourd'hui c'est l'association TRISOMIE 21 qui fait l'accueil Sont-ils bien placés pour faire cet accueil là ? Ils ont eu un traumatisme dont ils n'ont pas forcément pu guérir. Les patients deviennent les psy. Il ya encore bcp de travail à faire pour entourer l'annonce

Il y a un travail psychologique . Dans les hôpitaux il n'y a pas de psychologues. Dans les maternités il n'y en a pas. Et il faut des psychologues formés Aujourd'hui , ce ne sont pas des psychologues réellement formés qui restent silencieux à accueillir la souffrance non, mais une écoute plus active qui va au-devant des gens , qui tend la main.

38'35 B. (patient souffrant de schizophrénie)

Déjà, il faut connaître son traitement, ce qui le fait connaître ? Qu'est ce qui le fait connaître le traitement ? à force de le prendre par contre, je prends la même chose du matin au soir Temesta , Seresta Haldol Dipiperon et une injection d'Haldol pour les mauvaises idées dans la tête .

39'03 Mr L (patient présentant un diabète insulino-dépendant depuis l'âge de 34 ans)

Il y a la compétence des professionnels mais il y a aussi l'écoute ce qui me paraît important

Savoir moi je veux faire cela qu'est-ce que vous en pensez ce qui me paraît important que el professionnel ne soit pas là pour dire il faut faire mais qu'il prenne le temps d'écouter et de discuter la rencontre puis la convergence des points de vue.

39'59''Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

C'est d'abord une capacité d'écoute, une capacité d'écoute empathique, le respect de ce que je peux dire qu'elle ait la capacité de me renvoyer ce que je dis avec un autre regard, une espèce d'objectivité, si cela existe, qu'elle soit capable de me donner des informations qui correspondent à ma situation personnelle et non du tout - venant correspondant à une situation moyenne quelque chose difficilement abordé car c'est centré sur le malade, non organisé sur la totalité de la personne

41'08'' Madame B (conjointe du patient ayant eu un infarctus)

les équipes de soin que j'ai eu à rencontrer cela s'est toujours bien passé.

Vous auriez attendu quoi ?

peut-être que maintenant cela se passe différemment .C'est un manque . Cette maladie qui est évolutive on ne le sait pas, c'est un manque important car c'est quelque chose qui permettrait d'accepter non.... mais de comprendre

42'10'' Conjoint d'une patiente ayant eu un cancer du sein

Je pouvais l'accompagner librement au début, ce que j'ai trouvé bien , la première fois où elle a été soignée: elle était dans une chambre individuelle. C'était très bien, il faut renouveler. Accompagner expliquer c'était très bien.

Par contre par la suite elle était en chambre collective . Il faudrait demander le choix du patient continuer en chambre individuelle ou en chambre collective. 42'55''

Universel Singulier

ACCES AUX RESSOURCES SANTE (42'56''

43'08'' Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)
depuis peu j'ai en tête la notion de proximité.

43'08 Mère de C. (enfant polyhandicapée, programme DOMAN utilisé)

Parce que Depuis qu'elle est née on cherche une solution au niveau de la rééducation . On nous a dit dès le départ qu'il fallait la stimuler et la rééduquer On y passe tout son temps . Il faut absolument être aidés C'est pour cela qu'on a besoin de bénévoles .On a besoin d'être aidés sinon cela serait impossible

43'30 Mère de M. (enfant présentant une trisomie 21)

Je donne l'exemple du projet de vie.

il y a eu toute une action menée par la MDPH oui je trouve cela intéressant quelque chose de noble . On va rencontrer les familles, on va s'adapter aux besoins des familles on va leur proposer des choses et mettre à disposition des choses mais en fait , parfois il faut aider surtout les personnes les familles à formuler une demande parce que, Il y a des familles qui ne connaissent pas forcément leurs droits. Après il faut pouvoir faire une demande et savoir à qui on l'adresse et connaître les différentes adresses. Qui se cache derrière ces adresses

Dans le cas du handicap mental , on a eu affaire à tout un staff...des psychomotriciens, des orthophonistes des psychologues, des ergothérapeutes des médecins, des infirmiers, des enseignants. Beaucoup de professionnels qui ont un savoir-faire particulier ? Soit effectivement on fait une mosaïque et on espère que cela crée une image complète soit effectivement on se perd dans les détails ou pire encore. Voilà vous avez tout cela vous choisissez quoi on peut se dire je choisis tout soit rien du tout est-ce qu'on le droit de le faire ? Qui répond le mieux ? Il y a beaucoup de familles...

Quand on ne connaît pas le milieu du soin c'est pas facile de savoir qui fait quoi et pour pouvoir s'adapter aux besoins, il faut aider les familles à mieux formuler leur demande d'aide

il y a des familles qui vont refuser l'idée d'être assistées, aidées . Je n'ai pas besoin .Cela peut être difficile... Comme demander des allocations.

Comme La « victimité » est un statut. Certaines personnes se refusent comme telles qui n'ont pas forcément envie de recevoir des allocations pour des raisons X Y. Mais , cela se travaille cela ne va pas de soi .

pour la société c'est considéré comme un droit , comme une offre, comme un plus mais pour certaines familles, c'est perçu comme un stigmate, comme un enfermement dans une case. 46'44

Mr K. (antécédent de cancer du côlon puis Accident vasculaire cérébral)

Il y a eu la Création d'un réseau, voilà avec toutes les coordonnées.

47'01 B. (patient souffrant de schizophrénie)

il faut de l'argent.....si tu n'as pas d'argent tu n'as rien ,par exemple le logement, j'ai visité cet été mais je n'avais pas d'argent pour changer

Encore pour moi cela va, j'ai un appartement Si j'aurais eu l'argent j'aurais acquis l'appartement

48'16'' Conjoint de patiente ayant souffert d'un cancer du sein

On a eu effectivement recours à la médecine parallèle notamment l'homéopathie, dans quel cadre ? Dans le cadre des chimiothérapies pour aider à absorber tous ces produits toxiques avant pendant et après il y a des produits à base de plantes et des produits naturels, aider à lutter physiquement et être en meilleure forme. Des médecines parallèles des produits pas pris en charge et même pas considérés par le corps médical

Universel Singulier

C'est vraiment une démarche personnelle, c'est dommage pour notre cas, cela a beaucoup aidé cela n'a pas été neutre dans le traitement.

ACCES AUX RESSOURCES SOCIALES (49'19..... 50'34'')

49'27Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Comment dire ? Ce qui me paraît important c'est que la personne ne reste pas dans son coin qu'elle puisse avoir accès à d'autres personnes à d'autres relations. A mon avis la personne n'est pas suffisamment respectée aujourd'hui.

49'39'' Mr L (patient diabétique depuis l'âge de 34 ans)

Là aussi, je mettrais surtout la non culpabilisation et l'écoute

49'46''Conjoint de patiente ayant souffert d'un cancer du sein

Je pense qu'il y a une grosse lacune , c'est par rapport à l'aide physique, je veux dire pour l'aide matérielle. Il y a un quotidien à assurer à la maison et ce n'est pas évident , au jour d'aujourd'hui, on vous dit « vous avez droit à des aides ménagères ou autres » mais quand on les demande, ces aides ce n'est pas donné, il y a un coût. Déjà, vous avez à affronter la maladie. Vous utilisez des médecins parallèles qui ont un coût supplémentaire. Finalement Vous avez droit à des aides ménagères ou autres mais ce n'est abordable pour les classes moyennes, pas accessible.

DECISION DE SANTE A L'ECHELLE COLLECTIVE (50'41''...53'22'')

50'44 Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Une réactivité pertinente Si ce genre d'événements peut impliquer une certaine urgence, une réactivité pertinente,

Une bonne information fréquente répétée

Cela va de pair avec des organisations matérielles de soins pertinentes, réactives

51'16 Mr L (patient diabétique depuis l'âge de 34 ans)

C'est bien d'organiser des débats publics. Le problème c'est d'attirer du monde . Dans notre association on est plus de 200 adhérents et lorsqu'on organise quelque chose on se retrouve avec peu de monde

51'39 Mère de M.(enfant ayant une trisomie 21)

Ah la transparence, Oui la transparence je crois qu'au niveau de ce que l'on fait , des choix, de ce que l'on fait ,on est dans la communication est-ce que toute vérité est bonne à dire au patient c'est à questionner avec le patient?

52'09 Mr H (patient ayant un diabète insulino-dépendant)

Le plus important à mon point de vue, c'est la prévention à commencer de bonne heure pas à 50 ans et des ans. Apprendre la civilité chez nos jeunes pour qu'ils soient de vrais citoyens

De vrais citoyens qu'entendez-vous par « vrais citoyens » Y aurait-il des faux?

Des faux non mais de mauvais citoyens, il y en a malheureusement de plus en plus ... à mon point de vue

Universel Singulier

C'est quoi un vrai citoyen ?

C'est quelqu'un conscient de ses actes et de ses responsabilités et d'avoir l'information pour le devenir responsable de soi-même et vis à vis des autres.

ATTENTES VIS A VIS DE LA FORMATION (53'22"...55'27)

53'25" Mr L (patient diabétique depuis l'âge de 34 ans)

Plus de psychologie c'est le fait que le médecin soit plus compréhensif moins brutal je crois que cela existe

je n'ai pas vu vraiment des médecins qui étaient bon...n'étaient pas humains

A voir...Aller dans des zones défavorisées pour voir comment cela se passe; il pourrait y avoir aussi des stages car il y a quand même des Médecins Généralistes qui sont dans des zones à difficultés donc peut être aller chez ces médecins, l'accompagner, voir au moins ce que c'est, ce serait important cela pourrait être une démarche possible.

54'37" Mr B (patient ayant eu un infarctus du myocarde)

Je me demande si je ne mettrai pas d'abord cette capacité de relations personnelles de qualité avant une compétence professionnelle importante. Cette capacité relationnelle peut à mon avis être compatible avec une compétence professionnelle peut être pas totale peut-être pas optimum alors que un professionnel de médecine très compétent, s'il n'a pas cette capacité relationnelle cela ne sert à rien, à pas grand-chose.

55'04 Mr L (patient diabétique insulino-dépendant depuis l'âge de 34 ans)

Il y a des personnes diabétiques qui font des prêts sans assurance

ce qui est scandaleux certaines sociétés préfèrent payer, parce qu'elles ont des pénalités financières si elles n'embauchent pas plutôt que d'embaucher.

Universel Singulier

2012

<http://www.universel-singulier.org>