

# *Petites chroniques d'un dialysé*

Thierry Benoit

### *Du même auteur*

- « Parle moi de l'emploi, L'Harmattan, 2001.
- « Idées reçues sur l'égalité entre les femmes et les hommes », Cavalier bleu, 2016.
- « Vies des femmes, vies précaires », Belin, 2017.
- « Agir contre le chômage de longue durée », L'Harmattan », 2021.

*« La vie est belle, la vie est...je me tue à vous le dire, dit la fleur puis elle meurt »*,

Jacques Prévert.

## Remerciements

*Au docteur Rémy Sebbah,*

*A toute l'équipe de soignants du Diaverum de Marseille  
et particulièrement les infirmières, infirmiers et aide  
soignants.*

## SOMMAIRE

- 1) L'annonce
- 2) « Il fait encore pipi ? »
- 3) L'évènement
- 4) La machine infernale
- 5) « sois patient ! »
- 6) Kafka au pays des soins
- 7) Un système auto destructeur
- 8) Apprendre des autres
- 9) La vie et rien d'autre
- 10) Informations utiles

## L'annonce

Vous marchez, vous marchez...en fait, vous essayez de marcher car les jambes ne suivent pas. Plus inquiétant, il y a ce souffle coupé et cette sensation de ne pas pouvoir respirer et puis les crampes la nuit. Paraître, il faut se donner le change. Trouver de bonnes raisons à ce corps qui lâche : grosse fatigue, manque de magnésium, etc. Pourtant, vous ne pouvez pas nier ces jambes qui enflent jusqu'à devenir difformes et ces lacets qu'il n'est plus possible d'attacher sans une aide. Et la nuit, cette impression d'étouffer qui vous réveille toutes les heures.

Se rendre à l'évidence, ce n'est pas un gros rhume ! il faut donc se tourner vers le corps médical même si vous avez toujours essayé de l'éviter depuis des années de peur qu'il vous découvre une maladie grave. Finalement, la visite chez le médecin devient obligatoire et à partir de là, tout va très vite. Vous ne maîtrisez plus rien. Du pneumologue au cardiologue, chacun avance une hypothèse selon sa spécialité. Hypothèse libellée en termes médicaux qu'il vous faut traduire en consultant internet, et bien évidemment, vous vous perdez de site en site. Au fur et à mesure, plus vous lisez les informations, plus votre maladie s'aggrave. Enfin, voici les analyses de sang retardées le plus longtemps possible, effrayé que vous êtes par les piqûres. L'ouverture de l'enveloppe avec les résultats des analyses est une épreuve. Est-ce que vous l'ouvrez tout de suite ou bien vous attendez encore un peu pour retarder l'échéance ? Mais de quoi avez-vous peur ? Comme si vous redoutez ou pressentez le pire. Une colonne de chiffres et, à droite, une autre colonne avec la « norme »... les yeux, tel un roulement à billes, vont d'une colonne à une autre sans rien comprendre ou plutôt en comprenant très bien que l'un des chiffres avec un nom barbare explose la norme : *créatinine*. Que signifie ce mot étrange qui allait bouleverser votre vie ?<sup>1</sup>

Et puis, le médecin traduit...vous guettez sa réaction, vous observez le moindre froncement de sourcils. Enfin, un dernier regard échangé et le verdict tombe : « *Vous avez une insuffisance rénale, il faut vous hospitaliser d'urgence ? Vous y allez directement. Vous ne rentrez pas chez vous, je vais appeler un néphrologue que je connais pour vous admettre tout de suite. Dépêchez-vous, il est seize heures et les admissions sont au plus tard à dix-sept heures.* »

C'est si grave que cela pour ne même pas pouvoir repasser chez vous prendre des affaires ! Vous ne réalisez pas ce qui arrive. Vous rêvez, ce n'est pas possible ! Vous allez vous réveiller. Mais vous êtes pris dans un mécanisme tel l'anneau de Moebius<sup>2</sup>.

Vous vous retrouvez en pyjama dans une chambre blanche avec une croix sur le mur. Vous vous demandez comment les personnes seules font pour récupérer des affaires, car, vous, vous avez la chance d'être entouré et d'avoir une personne proche aimante pour vous aider.

---

<sup>1</sup> La créatinine est un déchet de l'organisme qui provient de la dégradation de la créatine musculaire. Elle est éliminée dans les urines par filtration au niveau des reins. Lorsque la capacité des reins à éliminer les déchets diminue, la quantité de créatinine augmente dans le sang.

<sup>2</sup> L'anneau de Moebius est une construction mathématique, une boucle (ressemblant au symbole de l'infini) mais qui n'a qu'un seul côté). Toute structure enfermée dans cet anneau serait condamnée à n'explorer, encore et toujours, qu'une même face et à repasser sans cesse au même endroit.

A 18 h 30, le repas est servi, tiède ou presque froid si votre chambre est au fond du couloir. Le premier soir, c'est l'attraction mais vous ne savez pas encore que les autres jours, vous guetterez ce bruit du charriot approchant et provoquant une dose d'adrénaline. Vous mangez la tête en l'air à vous cassez le cou pour regarder la télé là-haut dans le coin du mur.

Personne ne vient vous voir pour vous expliquer les modalités de fonctionnement de l'hôpital et surtout ce que l'on envisage de faire pour vous soigner. Après avoir joué avec la télécommande du lit, vous vous demandez ce que vous devez faire. Sans instructions supplémentaires, vous vous endormez le plus tard possible...pour oublier.

## « Il fait encore pipi ? »

Six heures du matin, vous êtes réveillé en sursaut par une personne inconnue en blouse blanche qui saisit votre bras sans ménagement pour prendre votre tension. Vous devez insister pour connaître la mesure de la tension si non la personne inconnue en blouse blanche repart sans vous adresser un mot. Vous vous rendormez. Mais à sept heures une autre personne non identifiée allume la lumière pour vous réveiller et prendre la température.

Vous vous retrouvez assis dans votre lit à vous demander ce que vous faites là. Et, à huit heures, vous reconnaissez le bruit du charriot observé la veille. C'est le petit déjeuner ! « Café bouillu, café foutu ! », le reste est à l'avenant.

« Il fait encore pipi ? » Vous regardez hébété votre interlocutrice avec une voix haut perchée, celle qu'on réserve aux petits vieux ou aux gens qui parle mal la langue. Vous vous demandez si elle s'adresse à vous ou à une autre personne cachée derrière vous. Et, là, vous ne le savez pas encore mais cette phrase est l'introduction à une instrumentalisation dont vous êtes l'objet principal et à laquelle vous allez devoir vous soumettre. Lors d'une réunion d'information sur la greffe, une néphrologue alla même jusqu'à dire aux personnes qui rentraient dans l'amphi : « *montrez-moi vos menottes pour vous mettre du gel hydroalcoolique.* »

En attendant et en fixant le plafond, vous repensez à cette phrase dans un film de Grand Corps malade : « *Etre patient, ce n'est pas être malade mais c'est avoir la capacité à attendre et être patient* ». <sup>3</sup> Il est maintenant onze heures et toujours rien à l'horizon. Dans les couloirs sans fin, allongé sur un brancard, vous essayez de compter les néons au plafond qui défilent. Lorsqu'ils sont entrés vers midi dans la chambre, ils n'ont pas dit un mot, excepté bonjour, vous avez osé demander où vous alliez : « *on vous emmène passer un scanner* ». Telle une baguette de pain qu'on enfourne, on vous glisse dans le scanner...Puis, vous attendez ou patientez dans un couloir désert comme abandonné en espérant que les brancardiers ne vous oublieront pas. C'est raté, vous êtes remonté trop tard dans votre chambre, votre déjeuner vous attend, lui aussi, mais il s'est refroidi sous la cloche. Dix-sept heures, la porte s'ouvre enfin. Le néphrologue apparaît. Grâce à lui, vous allez enrichir votre vocabulaire et de nouveaux mots vont devenir votre quotidien linguistique : cathéter, fistule, dialyse...

Sans ménagement, sur un ton monocorde, peut-être par timidité, il vous annonce que vous êtes en insuffisance rénale en phase terminale, ce qui signifie que vos reins sont atrophiés et que vous devez suivre une dialyse<sup>4</sup>. Plus tard, vous pourrez envisager une greffe si vous le

---

<sup>3</sup> « Patients » est une comédie dramatique française réalisée par Fabien Marsaud, dit Grand Corps Malade et Mehdi Idir, sortie en 2017

<sup>4</sup> La première machine de dialyse fonctionnelle est construite en 1938 par Willem Kolff, un médecin néerlandais. Lors de la mise au point du système de dialyse, Kolff utilise du boyau pour saucisses enroulé autour d'un tambour. Le sang du patient prélevé d'une artère du poignet est envoyé dans le boyau ; les petites molécules traversent le boyau qui fonctionne comme une membrane semi-perméable, tandis que les grandes molécules du sang sont arrêtées par le boyau ; le tambour en rotation retire les impuretés du sang ; le sang est ensuite réinjecté au patient par un système de pompe. En France la première dialyse a lieu dans le service du professeur Jean Hamburger à l'Hôpital Necker-Enfants malades en 1954. Source : <http://fr.wikipedia.org/wiki/Dialyse>.

désirez. Et il repart sans vous donner d'autres explications sur le pourquoi et le comment et combien de temps vous resterez à l'hôpital. Vous vous précipitez de nouveau sur internet pour découvrir ce qui vous attend pour le reste de votre vie. Désormais, vous avez basculé dans le camp des fragiles. Après quelques appels téléphoniques pour répandre la nouvelle. Vous n'avez plus qu'à attendre de nouveau.

C'est un peu confus dans votre esprit car vous ne réalisez pas trop ce qui est en train de se jouer comme si vous aviez une place privilégiée d'observateur. En fait, vous ne mesurez pas bien les conséquences de cette annonce mais vous avez décidé de vous laisser porter par les événements tout en pensant dans votre for intérieur que vous pourrez reprendre la situation en mains quand vous le désirerez. En réfléchissant, vous vous dites que jamais vous n'auriez pensé que vos reins vous lâcheraient un jour. Vous auriez pu faire des paris sur d'autres organes mais les reins ! D'ailleurs, autant on peut sentir des palpitations au niveau du cœur, avoir mal à l'estomac au foie ou ressentir les poumons essoufflés mais les reins on n'y pense jamais exceptés en cas de calculs ou d'infection urinaire.

Après le rituel du matin : tension à six heures, température à sept heures...Vous ignorez ce que vous réserve la journée qui pointe. Et puis, à huit heures, deux ambulanciers se présentent dans la chambre. On vous emmène au centre de dialyse. Vous pouvez faire une croix sur le petit déjeuner ! On vous allonge sur un brancard alors que vous êtes tout à fait capable de vous déplacer. Ainsi en vous installant sur ce brancard, vous gagnez la reconnaissance de votre statut de malade avec toutes les prérogatives et les « privilèges » rattachés à ce statut. Vous êtes réellement malade puisqu'on vous transporte en ambulance et qui plus est, allongé sur un brancard. Vous vous retrouvez dans un jeu vidéo à travers les couloirs de l'hôpital. Les brancardiers semblent vouloir vous montrer qu'ils ont la totale maîtrise de leur matériel et que les obstacles d'autres lits dans les couloirs ne sont qu'un jeu d'enfant à vitesse élevée. Les remarques sexistes à l'égard des infirmières qui passent, vous choquent mais vous n'avez pas le courage de dire quoi que ce soit. Il vaut mieux rester en bons termes avec vos nouveaux compagnons de route.

Vous frôlez certainement le ridicule avec cette charlotte sur la tête ! Vous êtes maintenant dans la salle de dialyse au milieu de machines imposantes qui semblent brasser du sang. Le néphrologue vous explique qu'il incisera à hauteur du cou pour y insérer un cathéter<sup>5</sup>. Il vous rassure plus ou moins en évoquant une anesthésie locale. Le résultat est assez précaire, il faudra donc passer au bloc pour en poser un autre à la veine fémorale.

Vous vous retrouvez de nouveau dans votre chambre et vous attendez. Quoi ? Vous ne savez pas. Ce qui est fascinant lorsque vous êtes hospitalisé, outre l'attente, c'est de ne jamais pouvoir appréhender les heures ou les minutes suivantes. Ce temps passé sans perspective se caractérise par une étrange solitude. Celle-ci est d'autant plus grande en période de covid car les visites sont interdites. Mais ce silence est brisé lorsqu'une femme en blouse blanche apparaît avec un rasoir à la main. Pour préparer l'opération du lendemain, il faut vous raser. Vous comprenez que l'une des dernières barrières qui résistait encore à l'instrumentalisation

---

<sup>5</sup> Un cathéter est un tube creux de plastique souple que le médecin place dans une veine du cou (veine jugulaire) ou de la cuisse (veine fémorale). Placé provisoirement ou de façon permanente, il constitue un accès pour réaliser une hémodialyse.

dont vous êtes l'objet vient de céder. Votre soumission doit être totale et votre intimité leur appartient désormais.

Le lendemain matin, comme une descente aux enfers, avec vos nouveaux amis ambulanciers, vous descendez vers le bloc opératoire à toute vitesse. Abandonné dans un couloir, vous attendez... Puis une infirmière après vous avoir enfilé une blouse de papier vous colle des électrodes sur les bras et la poitrine. L'anesthésiste vous pose toute une série de questions et en fin d'interrogatoire vous demande si vous êtes bien à jeun. Et, bien non, puisque les infirmières, là-haut, vous ont dit que vous pouviez prendre un café puisque c'était une anesthésie locale. L'anesthésiste blêmit, il faut reporter l'opération puisqu'il s'agissait d'une anesthésie générale ! Remonter dans votre chambre, vous choisissez d'en rire et de vous interroger sur le dysfonctionnement entre les différents services. Néanmoins, personne ne vient s'excuser.

Désormais, votre quotidien est la dialyse pendant quatre heures par jour. Excepté, aujourd'hui, dimanche, où tout fonctionne au ralenti, même le petit déjeuner est servi plus tard à neuf heures. Mais la journée risque d'être longue jusqu'à ce soir. Noël approche et une question commence à vous prendre la tête. Quand allez-vous sortir ? Est-ce que ce sera avant Noël ? Même si vous n'avez rien de prévu et si vous exécutez ces fêtes de famille, symboliquement, vous auriez bien passé cette soirée-là chez vous. Et puis cette année Noël est un samedi, cela signifie un week-end complet au ralenti et sans voir personne. Vous vous rendez compte que la dialyse devient une occupation. Finalement, c'est le vingt-quatre décembre au matin que l'on vous dit que vous pouvez partir. Vous n'auriez pas été gêné de l'apprendre la veille pour vous rassurer. Ce n'est même pas de la torture morale, simplement, un nouveau dysfonctionnement entre services qui ne prend pas en considération l'état d'esprit de la personne malade. Votre valise est prête deux heures avant le départ.

## *L'évènement*

Dès l'annonce de votre hospitalisation et du diagnostic, ce sont des mails, sms et appels téléphoniques qui affluent. Très rapidement, vous n'avez plus envie de répondre et de raconter la même chose, même si dans un premier temps, vous êtes assez fier de vous retrouver héros d'une histoire originale. Ces manifestations des amis, copains ou relations expriment de la compassion. Mais vous vous demandez si vous n'êtes pas un « évènement » parmi d'autres qui est appelé à disparaître comme les informations événementielles des chaînes de télévision en continu. Les évènements se succèdent les uns aux autres sans hiérarchie exceptée émotionnelle. Bientôt, vous serez catégorisé « dialysé » et vous n'aurez plus droit qu'à un vague « ça va ? ». Néanmoins votre attitude reste ambiguë car d'une part, vous n'avez pas envie d'être identifié seulement comme « malade » et d'autre part vous aimeriez partager ce que vous vivez !

Au milieu de toutes ces manifestations d'empathie, vous repérez plusieurs types de comportements :

L'expert en néphrologie décrit votre maladie avant même que vous évoquiez vos symptômes.

Le « réflecteur » tel un miroir ne peut pas s'empêcher de parler de ses propres maladies sans vraiment vous écouter.

Le « compassioniste » se met à votre place et souffre encore plus que vous.

Le fataliste croit que tout cela était écrit et que le destin n'est pas innocent dans ce qui vous arrive.

L'optimiste est certain que vous allez guérir.

Le distrait vous conseille de prendre rendez-vous avec un ostéopathe.

Le moralisateur vous reproche de ne pas avoir fait assez de sport.

L'effrayé se demande si c'est contagieux.

Le pessimiste pense que vous allez souffrir.

Le « bienveillant » approuve tout ce que vous dites...et quoique vous disiez.

L'hypocrite détourne sans cesse la conversation pour éviter de parler de votre maladie.

L'humoriste, roi du jeu de mots ou des proverbes, il arrive à en trouver un plus ou moins douteux du style « un rein de perdu, dix de retrouver ! »

Le mystique vous incite à faire de la méditation.

Le connecté a tout lu sur internet et notamment les réflexions plus ou moins désespérantes de patients pour qui la dialyse s'est très mal passée.

Le conseiller vous recommande de dire telle ou telle chose au néphrologue.

L'économiste se demande comment vos soins sont pris en charge et s'ils sont remboursés à 100 %.

Le diététicien s'informe du régime que vous avez à suivre et s'inquiète de savoir si ce n'est pas trop dur ! Il vous conseille de consommer telle ou telle plante qui sont efficaces pour le bon fonctionnement des reins !

Le « connaisseur » est celui qui connaît quelqu'un qui connaît quelqu'un qui a la même chose que vous...mais en plus grave !

Et puis, il y a ceux qui n'osent plus vous appeler ou n'osent pas vous parler de votre maladie.

Votre maladie telle un miroir permet à chacun de projeter ses propres préoccupations et renvoie à l'enfermement des individus et à son cortège d'angoisses. Face à cette solitude l'empathie existe peu, si ce n'est dans un cadre de relations sociales convenues. La situation est paradoxale car l'être humain est un être social et pour survivre, il se doit de communiquer. Alors, il s'exonère de cette ambiguïté en demandant de vos nouvelles ! On se raconte tous des histoires pour vivre et nous sommes incapables de décrire des faits que nous avons vécu sans rajouter quelques éléments favorables à notre ego. Par ces histoires, nous ne sommes que le miroir des autres et celles-ci sont le plus fidèle reflet de nos fragilités.

## *La machine infernale*

Debout, elle est de votre taille. Désormais cette machine devient votre compagne trois fois par semaine. Vous faites connaissance, puis progressivement vous vous apprivoisez. Vous repérez maintenant les bruits suspects. Les tuyaux gorgés de sang qui vous relient se soulèvent à instants réguliers comme si elle respirait. Elle brasse votre sang en émettant un léger clapotis.

Le sang est pompé hors de votre corps à travers votre accès de dialyse (une aiguille ou un cathéter). Le sang circule à travers un tube stérile puis dans un dialyseur (rein artificiel) où il est filtré. Le sang épuré est réacheminé dans votre corps grâce à une entrée (une autre aiguille) par l'intermédiaire d'un cathéter<sup>6</sup> ou d'une fistule<sup>7</sup>. Lorsque le débit est maximal lors d'une séance de quatre heures, c'est en moyenne entre quatre-vingt et cent litres de sang qui circulent. Le diamètre des aiguilles étant assez conséquent pour laisser circuler un tel flot de sang et afin de soulager la douleur lors de la piqûre, vous étalez une crème anesthésiante une heure auparavant.

La machine ou dialyseur communique avec vous par l'intermédiaire d'une alarme sonore ou d'une lumière rouge ou orange selon la gravité du message. Vous ne devez pas bouger votre bras pendant quatre heures, ce qui complique sérieusement la lecture d'un livre ou d'une revue. Sur l'un des deux écrans les minutes s'égrènent les unes après les autres tel un compte à rebours et régulièrement vous regardez ces chiffres signes de délivrance. Vous observez votre peau se dessécher pendant la séance. Comme si votre bras entravé ne suffisait pas pour prouver votre attachement à la machine, votre autre bras est relié grâce à un tensiomètre. Toutes les heures votre bras est compressé. La ponctuation de ce temps qui passe a quelque chose de rassurant. Et si la tension baisse, vous vous retrouvez en sueur, le teint livide, les pieds en l'air et une serviette mouillée sur le front.

Lorsque vous arrivez pour dialyser, vous humez l'air et immédiatement votre cerveau se rassure en reconnaissant ce territoire. Le système reptilien s'approprie ce nouvel environnement en constituant des repères. Ainsi, si l'on vous change de box pour une raison ou une autre, vous sentez poindre un certain déséquilibre. Ce trouble aussi minime soit-il, peut provoquer un léger stress assez suffisant pour que la séance ne se déroule pas dans les meilleures conditions. L'être humain a toujours eu besoin de maîtriser son cadre de vie pour se sécuriser.

---

<sup>6</sup> Voir référence note 4.

<sup>7</sup> Une fistule est créée chirurgicalement en connectant une artère et une veine du bras. La veine (superficielle, facilement accessible) sera ainsi « artérialisée ». De ce fait, son calibre augmente, sa paroi s'épaissit et elle devient visible sous la peau. Ce qui facilite la ponction et le pompage d'une quantité de sang suffisante (300 ml/minute). Le passage du sang dans la fistule est perçu à la palpation comme un frémissement (aussi appelé « thrill »).

La séance est composée de nombreux rituels : la pesée, la visite du néphrologue, le repas, etc. Le passage obligé sur la balance en début et en fin de séance est redouté par tous les patients car du score obtenu dépendra la sanction. C'est-à-dire le nombre de kilos à retirer pendant la séance en fonction du poids sec<sup>8</sup> déterminé par le néphrologue. Et plus la pesée dépasse le poids sec, plus vous savez que vous serez fatigué en fin de séance. Il faut entendre ce « bon courage ! » que vous vous lancez les uns les autres avant d'être attaché à la machine ainsi que des plongeurs avant de plonger dans la mer.

La visite du néphrologue est attendue car elle permet entre autres de passer du temps. Mais, selon la ou le néphrologue en visite, cela dure entre une et cinq minutes. Elle ou il passe de lit en lit avec son ordinateur. C'est un moment crucial car si vous n'êtes pas vigilant en questionnant sur votre bilan sanguin hebdomadaire par exemple, vous risquez de ne pas être informé de l'évolution de votre maladie. Ce qui est paradoxal car c'est bien votre sang que l'on prélève et il paraîtrait normal que vous ayez un minimum de restitution sur les données récoltées. Des patients peuvent ainsi se réfugier derrière la « toute » puissance du spécialiste, de celui qui sait. Il est vrai que le médecin expliquera mieux s'il a l'impression d'être compris. L'instrumentalisation du patient commence alors et repose sur cette ambiguïté de celui qui sait et de celui qui ne veut pas savoir. La question devient la suivante : patient ou client ? Client consommateur de remèdes et permettant au spécialiste d'être rémunéré grâce à la sécurité sociale ou bien patient désirant tout simplement atténuer ses souffrances et éventuellement guérir.

Le repas est un moment incontournable pour trois raisons. D'une part, c'est un instant inoubliable de gastronomie avec un sandwich sous emballage plastique vendu en supermarché, accompagné d'une compote de pomme en tube ; d'autre part, le temps passe plus vite pendant que vous ingurgitez ce met délicieux et enfin vous tombez le masque. Néanmoins, certains patients nécessiteux emportent ce « fabuleux » repas chez eux car c'est leur seul repas de la journée.

La capacité du corps à supporter pendant quatre heures la dialyse est étonnante. Evidemment, vous êtes fatigué lorsqu'on vous débranche mais progressivement, séance après séance, c'est comme si votre corps réclamait une nouvelle séance. Ainsi, vous devenez un peu addict à cette étrange compagne. Avec tous ces chiffres qui défilent et clignotent sur son écran, elle semble vous faire des clins d'œil. Vous reconnaissez le moindre soubresaut de la machine et un étrange triptyque infirmière-dialyseur-patient s'est formé au fur et à mesure des séances. Les dialyseurs définissent l'agencement de l'unité, le rythme du travail et des soins, le rythme de vie des patients, la compétence des infirmières et des malades, leurs relations. Selon les moments, l'un ou l'autre se retrouve dominant et prend en charge les dysfonctionnements.

La scène ne serait pas complète et la machine infernale n'existerait pas sans l'acteur principal que représentent les personnels soignants. Ils ont été applaudis pendant le confinement, ils

---

<sup>8</sup> Il s'agit du poids idéal que vous devrez atteindre en fin de dialyse pour obtenir un volume d'eau et de sel normalisé. Ce poids sec est un repère permettant d'adapter la durée des séances.

pourraient l'être tout autant dans les centres de dialyse. Pour faire fonctionner le dialyseur, il faut deux mois de formation, ce qui pose d'ailleurs question lorsque du personnel vient à manquer car il est difficile de trouver du personnel formé au fonctionnement du dialyseur en remplacement. La règle est la suivante : quatre patients pour une infirmière ou un infirmier. Comme l'on pouvait s'en douter les infirmiers représentent dix pour cent environ de ce métier, les femmes étant largement majoritaire. Les stéréotypes restent toujours prégnants. Les jeunes filles éduquées dans l'idée qu'elles sont minutieuses et sensibles, seraient plus « aptes » à la compassion et donc à prodiguer des soins. S'il est vrai que certaines équipes deviennent plus mixtes, il ne faut cependant pas se leurrer car de l'aveu d'une infirmière, les préjugés demeurent lorsque la DRH, lors de son entretien d'embauche, lui a demandé si elle comptait avoir un troisième enfant (question complètement interdite par la loi contre les discriminations). Ne remplaçant pas les congés maternité, il est plus simple de choisir des hommes et la mixité devient un argument de façade. Il est intéressant de constater que les hommes infirmiers restent en moyenne cinq ans avant de passer des concours pour devenir cadres de santé. Les femmes, elles, restent infirmières évoquant souvent la vie familiale. La « règle » étant respectée dans votre centre de dialyse, les deux chefs de service sont évidemment deux hommes.

Elles sont infirmières, aide soignantes, agentes des services hospitaliers (ASH), en costume de papier bleu ou vert, souriantes derrière le masque, jamais sans se plaindre. Accablées par le système, elles avancent, elles continuent malgré les difficultés et les souffrances...en deux mots, elles soignent. Toujours attentionnées, ayant en mémoire chaque nom et chaque morceau de vie distillé par les patients au cours des soins, elles sont le dernier recours lorsque le corps ou l'esprit se diluent. Elles côtoient des bris de corps démantibulés et des âmes blessées. Gémir n'est pas de mise et elles n'ont pas de mots pour décrire ce qu'elles vivent. Et pourtant, elles doivent bien avoir une vie à l'extérieur de l'hôpital. Décrivent-elles ce qu'elles vivent quotidiennement à leur famille ou sont-elles ambivalentes en ne laissant rien paraître ? Quelle force les pousse ainsi à développer autant d'empathie et de bienveillance auprès des patients ?

Pour les instances supérieures, elles sont des chiffres et ne méritent aucune reconnaissance financière ou même sociale puisque le système continue de tourner. Elles continuent cependant à résister silencieuses telle l'armée des ombres.

## *Sois patient !*

L'insuffisance rénale est une maladie invisible. Les patients sont de grands malades qui n'apparaissent pas malades mais ont le statut de personnes handicapées. La fistule artérioveineuse est la seule marque visible de la maladie. Avec le temps, elle deviendra d'ailleurs de plus en plus une excroissance difficile à dissimuler. Les pathologies et les circonstances de l'arrivée en dialyse sont variables d'une personne à l'autre. Cependant, toutes suivent exactement le même traitement dans le lieu collectif de soins que représente la salle d'hémodialyse. Où que vous soyez dans le monde dans un centre de dialyse, ce sont les mêmes protocoles, les mêmes gestes qui unissent silencieusement la grande communauté des dialysés et des soignants. Des liens invisibles se sont tissés autour de la machine, car tous sont reliés à celle-ci par un fil. Cependant, il existe un décalage entre l'expérience individuelle de l'insuffisance rénale terminale due à des pathologies différentes et l'expérience collective d'un traitement identique. Vous retrouvez d'ailleurs le même décalage entre l'invisibilité de la maladie hors du centre et sa visibilité dans le centre, ce qui peut vous rendre très ambivalent entre votre statut de malade, objet de tous les soins des soignants, et votre vie sociale où il faut se comporter comme tous les autres individus pour rester dans la normalité. Le patient dialysé n'est pas un patient comme les autres car il sait qu'il ne peut pas guérir et que son traitement durera jusqu'à la fin de sa vie. Excepté s'il fait une greffe de rein tout en sachant qu'il aura un traitement lourd et qu'il ne sera pas à la merci d'un rejet ou d'une infection. Il demeure tout de même une impression d'être dans un tunnel sans voir de lumière au bout.

Poing contre poing pour se dire bonjour, toutes classes sociales mélangées, les patients échangent entre eux sur leur maladie mais aussi sur l'actualité ou bien leur vie privée voire intime. Appartenir à cette communauté permet d'effacer toute pudeur. Que font les patients pendant la dialyse durant quatre heures soit deux cent quarante minutes qui s'égrènent les unes après les autres ?

Peu lisent car ce n'est pas facile de tourner les pages d'une seule main. L'un distribue des gâteaux, un autre est suspendu à son portable tout en jetant des regards furtifs aux alentours. Celle-ci gémit sans cesse en appelant l'infirmière. Celui-là se tord le cou pour regarder la télé suspendue là-haut tout en zappant avec sa télécommande en concurrence avec son voisin, car les ondes se confondent souvent d'un lit à l'autre. De temps en temps, des échanges pourraient devenir cocasses s'ils n'étaient pas dramatiques. « *Je viens de me réveiller, lui dit-il, - Ah bon ! vous êtes arrivés en retard...non, j'ai été dans le coma pendant quatre semaines !* » lui répond-il tranquille.

En face de vous, allongé sur son lit, un patient très âgé, avec un fort accent marseillais, casquette vissée sur le crâne interpelle le néphrologue : « *J'en ai marre docteur, je n'y arrive plus...à l'EPHAD, ils nous servent les repas dans la chambre...on ne nous sort même pas dans le parc...si je pouvais, je sauterais par la fenêtre.* » Et la scène devient surréaliste lorsque les ambulanciers viennent le chercher, vous découvrez que cet homme est amputé des deux jambes. Et cet enfant qui pleure pendant toute la séance. Vous côtoyez quelque fois ce que la nature humaine a de plus effroyable. Il y a aussi celui que vous essayez d'éviter car à chaque rencontre, vous avez droit à la même lamentation : « *Je vous le demande, où va la France avec*

*tous ces parasites qui ne veulent pas travailler... »* La patiente espionne, elle, observe sans cesse les soignants pour mieux les dénoncer dans le cahier de doléances. Beaucoup sont dans une plainte continue et lorsque vous leur demandez « *Comment ça va ?* », on vous répond : « *Comment voulez-vous que ça aille avec cette dialyse !* » Evidemment, certains souffrent dans leur chair. Ils se plaignent ce qui est logique mais vous avez l'impression que quelques patients aiment leur maladie. Heureusement, le comique de service arrive à vous faire sourire en répétant inlassablement la même vanne « *un rein vaut mieux que deux tu l'auras !* »

Pour supporter les séances, chacune et chacun ont leur propre rituel, l'un apporte quatre madeleines, pas une de plus, pas une de moins, suprême petit plaisir pendant la dialyse ; l'autre porte toujours la même chemise, celui-là encore installe ses chaussures sous le lit exactement au même endroit au centimètre carré près. Lui semble faire une prière avant de s'installer. La vie quotidienne devient une aventure, une lutte tragique entre le familier, l'habitude et l'évènement.

Il existe un autre acteur qui se glisse au milieu du couple patient-soignant, ce sont les chauffeurs de taxi et les ambulanciers. Ils ne se contentent pas simplement de conduire les patients. Ce sont majoritairement des hommes avec quelques femmes parmi les ambulancières. L'ordre du monde est ainsi respecté. Les hommes s'occupant de l'extérieur (les transports) et les femmes infirmières gérant l'intérieur et s'occupant des soins. Les chefs, médecins et autres néphrologues, sont bien évidemment majoritairement des hommes. Et cela ne choque personne. On reconnaît le vrai professionnel à cette manière de tenir le volant de la paume d'une seule main en haut du volant puis de le faire glisser avec dextérité d'un mouvement circulaire le plus rapidement possible.

Outre le fait de conduire, les chauffeurs deviennent tour à tour des confidents et même des conseillers en soins maîtrisant parfaitement les protocoles de l'hémodialyse à force de transporter des dialysés. Ils connaissent intimement la vie des patients et sont rassurants lorsque le spleen surgit dans la voiture avant la séance ou bien utilisent l'humour si la dialyse a été douloureuse. Ils sont aussi le porte-parole et le miroir des gens qu'on n'entend pas à la radio ou à la télé. Avec eux les extrêmes sont représentés souvent sans mesure. Il vous suffit de choisir selon vos opinions : révolte ou acquiescement. Le point commun que partage les chauffeurs de taxi avec les patents, c'est l'attente. Comme les soignants à l'hôpital, ils font souvent attendre les patients en évoquant des embouteillages plus ou moins réels. Ils sont un rouage fondamental de la chaîne « dialytique ». Les ambulanciers, eux, transportent les malades handicapés ou habitant loin. Parfois, chauffeurs de l'extrême, ils se plaisent à conduire comme dans un blockbuster américain ou dans un jeu vidéo.

« *Sois patient !* », devrait être la devise de tout malade qui se respecte. Le cérémonial de la salle d'attente est un rituel fascinant. Quel que soit le médecin ou le spécialiste rencontré, vous retrouvez cette même théâtralisation. Dans un premier temps, il y a l'entrée en scène dans la salle d'attente. Dès l'ouverture de la porte, vous tentez un timide « *bonjour !* » et par un coup d'œil circulaire, vous repérez les lieux et ceux qui l'habitent. En vous asseyant, vous commencez à calculer d'après le nombre de personnes présentes le temps d'attente supposé. Au début, vous êtes le petit nouveau timide parmi cette communauté. Pour vous donner une certaine prestance, vous jetez un œil distrait aux différents magazines de sciences ou de

rumeurs sur les reines, les rois et les stars dispersés sur la table. Ils ne sont pas récents et ont été lus et relus par une horde de malades. Vous vous dites que ce n'est pas prudent et que les gestes barrière ne sont pas trop respectés en cette période d'épidémie. Un frisson vous parcourt le corps lorsque vous vous apercevez que vous avez oublié votre petite bouteille de gel hydroalcoolique et vous préférez les laisser. Pour vous occuper, vous observez les personnes présentes et vous vous demandez de quelle maladie elles sont porteuses. Au fur et à mesure de l'attente, d'autres sont arrivés et vous n'êtes plus le petit nouveau, vous êtes monté en grade dans la hiérarchie de la salle d'attente. Ainsi, vous avez acquis une nouvelle compétence car vous reconnaissez maintenant au moindre craquement de parquet dans la pièce voisine le signe indiquant que la porte va s'ouvrir et le médecin surgir. Voilà, c'est à vous de passer mais de salle d'attente en salle d'attente, vous supportez de moins en moins ces longues heures d'attente.

Vous avez découvert un univers inconnu jusqu'à maintenant. Au milieu de ce tout petit monde, vous essayez d'exister en vous demandant pourquoi vous êtes là et si vous n'allez pas vous réveiller. Vous traversez telle une ombre cet épisode d'une série qui n'aurait pas de fin. Patient...être patient, combien de temps resterez-vous patient et pourquoi faire ? De toutes façons, vous n'avez pas le choix si ce n'est la dialyse, la greffe (en sachant que celle-ci n'est pas une solution miracle, contrairement à ce que certains pensent) ou la mort. Vous vous retrouvez dans une situation de survivant soumis définitivement à un traitement palliatif et vous devez faire face d'une part à la maladie et ses effets sur votre vie psychique, familiale et sociale et d'autre part faire face aux effets des soins plus ou moins contraignants, angoissants que sont les séances de dialyse. Vous regardez et observez les autres dans la rue. Est-ce qu'ils savent seulement qu'ils ont deux reins qui fonctionnent parfaitement ?

## *Kafka au pays des soins*

Se confronter au mur de l'administration peut devenir terrifiant et même angoissant. Trouver un trou de souris pour se faufiler au milieu des méandres des circulaires et des procédures est une épreuve redoutable. Avec l'informatisation des démarches administratives, vous n'avez plus d'interlocuteur humain et vous vous heurtez à des robots. Pourtant, il faut savoir qu'actuellement, en France, six millions de personnes sont en situation d'illectronisme<sup>9</sup> et ne savent pas se servir d'internet (23 % ne se sentent pas à l'aise).

Vous avez envoyé à votre caisse de l'Assurance maladie comme c'était indiqué sur le site les frais de taxi que vous aviez dépensé pour rejoindre le centre de dialyse lors d'un séjour à l'étranger. Mais six mois après, vous n'aviez pas de nouvelles ! Alors, pour savoir quelle est la procédure à suivre, vous vous dirigez vers le site Ameli de l'assurance maladie, qui d'après leur communication doit répondre à toutes vos questions. Ne trouvant pas de réponse précise à votre demande parmi toutes les rubriques proposées, vous repérez à droite en bas de l'écran, la figure d'un petit robot qui clignote. C'est Amelibot qui est censé vous assister dans toutes vos démarches sur l'Assurance maladie. Alors, vous vous lancez dans une conversation surréaliste avec Amelibot. Après les salutations d'usage d'Amelibot, (devez-vous dire « il » ou « elle » ?), vous posez votre question et, là, première angoisse car « il » ou « elle » vous répond que vous devez reformuler votre question avec moins de mots. Obéissant, vous supprimez des mots et la réponse fuse : « *je ne comprends pas ce que vous voulez !* ». Vous recommencez une autre formulation mais un bandeau apparaît, intraitable, comme quoi vous avez été déconnecté et vous renvoie sur le site d'Ameli. Ne désespérant pas, vous cherchez un numéro de téléphone pour joindre un être vivant à l'Assurance maladie. Mais trouver le numéro de téléphone de celle-ci se transforme rapidement en une enquête digne de Sherlock Holmes. Est-ce qu'on pourrait soupçonner l'Assurance maladie de ne pas vouloir être contactée ? Ce serait certainement injuste d'envisager cette hypothèse !

De site en site, de fausses pistes en faux espoirs, enfin, vous trouvez un numéro qui est tellement dissimulé qu'il pourrait être clandestin. Vous appelez et, miracle, vous obtenez un rendez-vous deux mois après avec votre caisse maladie. Le lieu n'est pas signalé et gardé par deux agents de sécurité. Vous ne pouvez entrer dans la salle que dix minutes avant votre rendez-vous. Vous vous asseyez et vous entendez votre nom, un frisson vous parcourt. Et, là, l'agent vous signale que votre dossier a été traité la veille mais qu'habituellement le délai pour répondre aux demandes est de six à huit mois. Vous repartez le cœur léger.

Trois jours plus tard, lorsque vous recevez le virement et le décompte des prestations, quel n'est pas votre étonnement de constater qu'un forfait a été appliqué et qu'il manque quatre cent cinquante euros. Cependant, il est indiqué que si vous avez une mutuelle, vous pouvez demander le complément des sommes dues et que le décompte a été transmis à votre mutuelle. Sûr de vous, vous appelez la mutuelle et il vous est indiqué que bien sûr, il est

---

<sup>9</sup> L'illectronisme est la difficulté, voire l'incapacité, que rencontre une personne à utiliser les appareils numériques et les outils informatiques en raison d'un manque ou d'une absence totale de connaissances à propos de leur fonctionnement. Le terme « illectronisme » transpose le concept d'illettrisme dans le domaine de l'informatique.

possible de vous rembourser...lorsque vous enverrez les tickets originaux du taxi. Mais c'est votre caisse d'Assurance maladie qui détient les originaux, et de nouveau vous entrez dans un cycle infernal en écrivant à celle-ci. Voilà cinq mois, maintenant, patient, vous attendez toujours et vous restez optimiste...

Lors d'un autre séjour, vous avez failli perdre votre identité non loin d'une crise existentielle. Pour votre dossier au centre de dialyse, vous avez communiqué votre passeport comme il se doit. Mais quelle ne fut pas votre surprise lorsque le secrétariat vous réclama la photocopie de votre carte nationale d'identité au motif que sur votre passeport ne figurait que deux prénoms et non quatre comme sur votre dossier de l'Assurance maladie. En effet, vous n'aviez jamais remarqué qu'il manquait deux prénoms sur votre passeport. Tout aurait été simple si vous aviez une carte d'identité mais vous n'en n'avez jamais possédé. Alors que faire ? La catastrophe n'était pas loin car on vous signala que votre dossier ne pourrait pas être pris en considération si vous ne pouviez pas présenter une pièce justificative. Heureusement, étant chez votre sœur en vacances, celle-ci avait gardé le livret de famille de vos parents datant de 1942 où figuraient tous les prénoms ! La reconnaissance de votre identité tient à peu de choses et vous avez évité de justesse des années d'analyse !

Les exemples d'imbroglios administratifs ne manquent pas et tout patient qui se respecte doit s'être perdu au moins une fois dans un labyrinthe administratif. Confronté au monstre, aux multiples tentacules, il apprend ainsi à devenir patient et soumis.

## *Un système autodestructeur*

Où que vous soyez dans l'Union européenne, vous pouvez être dialysé en présentant simplement votre carte européenne d'assurance maladie sans payer le moindre frais, en ayant bien évidemment réservé auparavant dans un centre de dialyse et soumis votre bilan de santé. Il faut noter que le système d'assurance maladie français est l'un des plus avantageux dans le monde. Tout est organisé pour le confort du patient au niveau financier mais aussi au niveau du confort moral en facilitant l'accès à la dialyse comme par exemple les déplacements en taxi pour accéder au centre de dialyse ou bien la reconnaissance du statut d'invalidé à 100 %. Même si ce statut a soulevé chez vous quelques interrogations. Lorsque vous avez reçu et touché cette carte, vous avez ressenti cette reconnaissance du statut de malade peut-être avec une certaine fierté de celui qui accède à un nouveau statut mais d'un autre côté, vous refusez cette distinction qui vous classait définitivement. Ainsi, en présentant votre carte à l'entrée d'un musée, vous sentez ce regard qui se demande si vous n'usurpez pas ce statut car vous avez l'air d'être en pleine forme !

Le coût d'une séance d'hémodialyse en centre est en moyenne de 340 à 380 € et ce sont 87 275 patients traités (73 500 en 2012). Aux Etats-Unis, chaque séance est facturée en moyenne 400 €, mais n'est pas toujours remboursée. Néanmoins, en France, le coût par patient dialysé fait de l'insuffisance rénale chronique terminale la « *pathologie la plus onéreuse* », devant la mucoviscidose, le cancer du poumon et l'accident vasculaire cérébral aigu. Il faut donc réaffirmer un système au service des malades plus qu'efficace lorsqu'il fonctionne correctement. Mais aujourd'hui, l'hôpital est la digue qui continue de tanguer tout en résistant avec des tremblements à la base. Avec l'hôpital, c'est tout le système de santé qui menace de s'effondrer.

Depuis une vingtaine d'années, comme beaucoup d'autres systèmes publics, sous prétexte de plus d'« efficacité », la rentabilité des services hospitaliers est devenue le maître mot des pouvoirs publics. La crise du COVID a démontré l'inefficacité de telles politiques. Mais qu'en est-il au quotidien au sein même des services ? Si les centres de dialyse sont relativement épargnés du fait de normes très strictes en termes de nombre de lits par soignant, de l'avis des équipes soignantes la situation se dégrade lentement notamment dans les structures privées. Les rémunérations du personnel soignant, contrairement au public récemment, n'augmentent pas. Et à partir du moment où les structures sont payées par l'assurance maladie au nombre de lits occupés, tout est fait pour remplir la structure au maximum et quelques fois même dans certains établissements de retarder la démarche vers une greffe. Le manque de personnel soignant qualifié et les absences non remplacées entraînent un surplus de travail. Malgré le dévouement des soignants qui assurent les remplacements, ceux-ci peuvent se retrouver à la limite du burn-out. Certains craquent et démissionnent.

Plus grave encore, le paiement à l'acte dans l'hôpital entraîne des dérives, même si celui-ci dans le cas du privé est sous convention avec l'Etat et à but non lucratif. Les médecins et les

spécialistes interviennent à l'extérieur dans des cabinets privés et sont présents à l'hôpital à titre ponctuel. Ils sont rémunérés en fonction des prestations qu'ils fournissent selon un tarif codifié par l'assurance maladie selon les actes. Les dérapages peuvent devenir alors fréquents car plus le praticien fait des interventions plus il gagne de l'argent. L'ambiguïté réside dans le fait que celui-ci n'est pas salarié de l'institution. On peut se demander si au nom de l'efficacité, ce système ne s'est pas auto-détruit lui-même en n'étant plus au service des malades (ce qui était sa vocation première) mais des praticiens eux-mêmes, certains hôpitaux se spécialisant dans les actes les plus rentables. Il ne faut pas cependant généraliser ces pratiques. La dégradation du service public hospitalier s'est accentuée ces vingt dernières années par la suppression de lits et récemment la crise de la COVID a renforcé cette situation en montrant la non reconnaissance et la faible rémunération du personnel soignant<sup>10</sup>. Pour toutes ces raisons, la désertion de ce personnel entraîne de plus en plus la fermeture ponctuelle de certains services comme les urgences. Selon le Centre national de gestion des praticiens hospitaliers 33% des postes de médecins sont vacants, contre 27,4% en 2018. A ce rythme l'hôpital ne s'en sort pas.

Quelles sont les conséquences dans la vie quotidienne pour les patients ? Vous vous souvenez de cette anecdote où pour réduire votre hypertension, le néphrologue vous programma un rendez-vous avec le cardiologue de l'hôpital dont dépendait le centre de dialyse. Après l'électrocardiogramme traditionnel, le test d'effort s'avéra positif et le cardiologue prescrivit une coronarographie<sup>11</sup>. Vous étiez encore dans la salle de réveil lorsque le cardiologue vous annonce qu'il avait programmé une autre opération car vous avez une artère bouchée. Et, là, vous avez l'impression d'halluciner car il vous précise qu'il n'était pas sûr de réussir car ce qu'il proposait comme opération était compliqué (ce qu'il écrit dans son rapport d'opération). Lorsque ces propos montent à votre cerveau, vous commencez en votre for intérieur à raisonner. Premièrement, si l'artère était bouchée vous auriez dû mourir ! Ensuite, s'il n'est pas sûr de réussir pourquoi tenter cette opération alors que vous êtes assez faible du fait de la dialyse. Sans explications, il s'en alla et vous laissa à vos réflexions...

Après des moments d'angoisse, vous avez posé la question à votre médecin généraliste qui avec beaucoup de sagesse vous rétorqua : « *Si j'étais vous, je ne le ferai pas mais pour être plus sûr, je vous conseille d'aller voir un spécialiste cardiologue.* » Cette attitude était très courageuse car en général entre collègues de la même corporation, on se soutient ! le cardiologue, lui, fut très expressif en découvrant les clichés de la coronarographie : « *Qu'est-ce que c'est que cette usine à fric ! Il n'y a absolument aucun besoin de vous opérer car vous avez développé une dérivation naturellement et comme vous êtes asymptomatique, c'est inutile !* »

En fait, comme vous étiez incapable de décrypter les clichés, le chirurgien s'était bien gardé de vous informer et, ainsi, il pouvait procéder à un acte gratuit (au niveau médical) au frais de l'assurance maladie ! Il ne s'avoua pas pour autant vaincu en exerçant sur vous une sorte de chantage lorsque vous lui avez annoncé votre intention de ne pas vous faire opérer en vous

---

<sup>10</sup> Le budget prévoit en 2022, 2 à 2,3% d'augmentation par an de dépenses alors qu'il faudrait environ 4% du fait du vieillissement de la population.

<sup>11</sup>La coronarographie permet au cardiologue de visualiser les artères coronaires. Une ponction de l'artère fémorale ou radiale est pratiquée et permet l'introduction d'un cathéter (tube souple) que l'on dirige jusque dans les artères.

prédisant l'obligation d'être opéré à cœur ouvert dans quelques années. La morale de l'histoire est simple : D'une part, ces tarifications à l'acte au sein de l'hôpital peuvent entraîner des dérives très dommageables pour les patients ; d'autre part, il faut être très vigilant pour ne pas se retrouver broyé par le système.

Certainement par manque de contrôle, les abus se retrouvent à tous les niveaux du système comme par exemple les compagnies de transport qui acheminent les patients depuis leur domicile, chargent souvent trois personnes en même temps et bien évidemment facturent trois trajets à l'assurance maladie.

Si les exemples ne manquent pas, il ne faut pas non plus accabler l'ensemble des acteurs du monde de la santé car ils se retrouvent pris dans les mailles d'un filet. Soit, ils profitent d'un système défaillant, soit ils se battent pour maintenir à bout de bras une organisation qui s'effondre tout doucement avec les conséquences que l'on connaît. Il faut plutôt s'interroger sur tous ces discours qui depuis des dizaines d'années ont critiqué et affaibli les champs de l'éducation ou de la santé en démantelant pierre après pierre ce qui faisait l'unité et la fierté d'une société. Tous les voyants sont au rouge : fermeture des urgences, pénurie de lits, de personnel, crise des vocations. L'hôpital public se meurt et nous le regardons mourir sans rien dire ou si peu. « *Il n'existe pas de baguette magique* », cette phrase on l'entend souvent pour légitimer cette dégradation et proposer des solutions comme le recours au privé et un profit maximal pour certains. De nombreux soignants redoutent cette privatisation rampante de la santé. Beaucoup expriment le désir de quitter ce métier qu'ils ont aimé et qu'ils aiment encore. Pendant la dialyse, ils vous parlent de leurs rêves et de leurs projets : s'installer en libéral où ils gagneront mieux leurs vies et ils auront aussi peut-être plus de liberté et d'initiative. D'autres vont encore plus loin, en réfléchissant à une reconversion comme cette infirmière qui voudrait devenir fleuriste et s'occuper de bonzaï.

Dans la pratique, les patients sont confrontés individuellement à ce système et se retrouvent fragilisés. Lorsqu'une personne n'est pas admise aux urgences, faute de personnel ou qu'une femme doit faire quatre-vingt kilomètres pour accoucher, la tentation demeure assez forte pour se désintéresser de la vie publique.

## *Apprendre des autres*

Le centre de dialyse réunit des femmes et des hommes de toutes origines, de toutes classes sociales et de tout âge. Ensemble, ils subissent les mêmes difficultés, les mêmes opérations, les mêmes douleurs, les mêmes attentes, vous ressentez tous cette même faiblesse et sensation dans votre corps après une séance de dialyse. C'est un lien indéfectible et il n'est pas nécessaire de parler pour se comprendre, ce qui constitue une communauté de vie et de pensée.

Vous apprenez de la vie des autres. Vous échangez sur votre vie d'« avant » ou sur vos rêves. Chacun connaît la vie de cet alter ego qui patiente aussi, peut-être pas de manière approfondie, mais davantage sur les souffrances physiques et morales des uns et des autres. Ce n'est pourtant pas une longue plainte car il existe beaucoup de pudeur et d'humour dans ces échanges. Il s'agit d'un entrelacement de vies interrompu par la venue du taxi ou du soignant. Plus tard, à un autre moment, le puzzle se reconstituera un peu comme une série où vous suivez plusieurs personnages.

Vous repensez à cette phrase de Charles Baudelaire : « *C'est par le dépouillement qu'on se révèle à la vie* », devant la maladie vous vous retrouvez nu dépouillé de tous oripeaux sociaux. Vous pouvez même imaginer une vie antérieure, mais peu importe ce que vous racontez car est-ce que l'autre vous écoute ? Ce qui compte, c'est le discours comme une soif d'échange avec des gens qui semblent vous comprendre.

Parmi les vies rencontrées, il y a ce petit monsieur champion de culturisme quarante ans auparavant toujours prêt à vous montrer une carte soigneusement rangée dans son portefeuille avec une photo où l'on découvre sa gloire passée. Nostalgique, il ponctue toutes ces phrases par : « *C'était le bon temps !* ».

Cet autre monsieur, lui, a fière allure, Il appuie lourdement sa main sur votre épaule lorsque vous l'accompagnez à l'ascenseur pour attendre le taxi. En un an, sa vue s'est dégradée jusqu'à devenir presque aveugle et pourtant il est toujours gai, jamais à se plaindre. Sur le trajet, vous parlez de tout et de rien et puis un jour, vous échangez sur sa fille en sixième qui fait un exposé sur l'Illiade et l'Odyssée et il vous cite des vers d'Homère contant les exploits d'Ulysse ! Il explique alors sa passion pour le poète. Qui pourrait penser que dans cet endroit glauque d'une salle d'attente la mélodie des vers d'Homère bercerait l'attente de deux patients ! Ces moments sont une parenthèse enchantée unique qui montre la vie quand elle scintille.

L'humour ne manque pas dans les conversations, celui-ci expliquant qu'aux Etats-Unis, pour la première fois, on avait greffé un rein de cochon sur un homme se demandait comment les musulmans accepteraient une greffe lorsque ce ne sera plus expérimental.

Ces échanges ont lieu aussi bien dans les salles d'attente que dans le taxi qui vous prend en charge. Le chauffeur prend alors part à la conversation et exprime, lui aussi, ses rêves ou ses angoisses tel celui-ci qui vous demande conseil car il voudrait obtenir la garde de ses enfants. Quelques semaines plus tard, le jugement a eu lieu et il est tout heureux de vous annoncer

qu'il a obtenu gain de cause. Tel autre rêve de devenir rentier en achetant des appartements. Evidemment, il n'a pas beaucoup de moyens mais, pour commencer, il lit des livres contant le cheminement de réussites commerciales et en attendant il fait des économies. Un an après, il est fier de vous apprendre qu'il vient de s'acheter un petit appartement à crédit. Il en est sûr maintenant sa réussite est en marche !

Comment oublier ce fou de courses automobiles qui passe des nuits entières en participant à des courses sur sa console de jeux vidéo et qui vous explique très sérieusement comment ne pas déraiper sur des graviers virtuels.

Certains ne vous parlent que de leur maladie mais c'est compréhensible lorsqu'un patient vous dit que cela fait trente-trois ans qu'il suit une dialyse. Il s'est ou on l'a enfermé à l'écoute du moindre symptôme et sa vie se résume à une parenthèse entre deux séances de dialyse.

Un sujet rarement discuté : le sexe, excepté lorsque certains chauffeurs de taxi lancent une remarque sexiste. A croire que les patients deviennent asexués lorsqu'ils franchissent le centre de dialyse.

Ce tout petit monde, patients, soignants, chauffeurs de taxi, aborde aussi d'autres thèmes de conversation comme la politique par exemple. A aucun moment, le ton monte. Chacun respectant, non pas les idées, mais la parole de l'autre. Il ne s'agit pas de discours sur la politique des partis débattue habituellement sur les plateaux de télévision mais des réflexions de bon sens à partir de la vie quotidienne. Ce sont des cris qui ne trouvent pas d'échos et peuvent ainsi se transformer en slogans extrémistes : « *Avec tous ces migrants qui ne foutent rien et qui profitent des allocations et de la sécurité sociale...* ». Des phrases paradoxales lorsque l'on sait comment la crise de l'hôpital est le résultat entre autres d'abus financiers. Si ces propos peuvent paraître parfois choquants, ils sont simplement un refuge car ces personnes ne trouvent pas les mots pour traduire leur détresse. Ils ne savent pas comment se battre contre ce système, ils sont silencieux politiquement mais expriment sans cesse un discours aigri et revendicatif. Ils font l'opinion car leur parole se répand dans les taxis ou au marché. Ils ne leur restaient que leur santé et ils ne l'ont même plus. Ce sont les « sans » : sans possibilité de s'exprimer sur la place publique, sans écoute par les pouvoirs en place. Ils semblent résignés mais c'est pire que la colère. A une autre époque, les « sans » culottes ont fait la révolution...

A force de les côtoyer, vous savez que ces individus sont profondément humains et il est facile et simplificateur de les catégoriser comme fascistes ou populistes. Ils sont absents des médias et souvent méprisés par les élites. Ce serait un tort de ne pas les écouter et il faudrait avoir la hantise de la disparition des gens ordinaires car ils nous permettent de mieux comprendre la complexité des relations humaines.

La dialyse est un point de connexion qui rattache les uns aux autres sur le même pied d'égalité comme un fil invisible. Sans la maladie, vous n'auriez jamais rencontré toutes ces personnes, chacun restant dans sa bulle à l'extérieur. La dialyse abolit l'appartenance sociale mais aussi l'origine et l'âge et même la nationalité. Vous avez vécu dans d'autres centres de dialyse à l'étranger où vous parliez difficilement la langue et vous avez constaté immédiatement une solidarité de tous les instants avec les autres patients avec des gestes et des regards. Le temps

d'adaptation est très rapide car vous connaissez déjà le protocole et de ce fait vous vous glissez dans la communauté immédiatement. Il n'y a pas d'apprentissage donc pas de relation maître-élève et pas de sentiment d'être dominé par un monde inconnu.

Et puis, il y a les autres, ceux qui ne sont pas des patients : La famille, les copains, les relations, les amis, ils appartiennent au monde du dehors, hors les murs du centre de dialyse. Les fidèles continuent à vous appeler normalement mais vous savez bien qu'il existe toujours dans la conversation ce moment où la question surgira : « *comment vas-tu ?* ». Habituellement, on pose la question sans même attendre la réponse. Là, on attend autre chose de votre part, mais des fois, vous n'avez absolument rien à dire, même pas une anecdote et ce serait trop long ou laborieux à décrire ce petit malaise que vous avez eu pendant la dialyse ou bien cette difficulté à maintenir votre poids sec. Alors, vous répondez « *ça va* », machinalement. Pour susciter de l'intérêt et de l'empathie, vous devez inventer une fiction, celle-ci est une forme de détour vous rapprochant des autres. Vous imaginez donc une histoire proche d'une réalité vécue récemment ayant un lien avec votre maladie.

Apprendre des autres, c'est se confronter à des préjugés. Notre personnalité est constituée d'un amoncellement d'a priori et de stéréotypes accumulés tout au long de la vie. Paradoxalement, les stéréotypes peuvent parfois nous préserver ou nous protéger contre de possibles agressions. Ainsi, nos jugements sont souvent binaires : vrai ou faux, beau ou laid, etc. et configurent nos postures face aux autres.

Jean-Paul Sartre écrivait « *L'enfer, c'est les autres.* », en fait, ce n'est pas les autres qui sont un enfer, c'est plutôt la perception que vous en avez. La dialyse vous a permis de comprendre que l'on pouvait toujours apprendre des autres et en quelque sorte être sauvé par ceux-ci. Lorsque l'apparence sociale disparaît, le masque tombe et vous rencontrez des personnes écorchées vives sans enveloppe superficielle et protectrice que constituent la culture et le statut social. Peut-être que de véritables échanges sincères sont à ce prix.

## *La vie et rien d'autre !*

La dialyse est pour vous un moment spécifique de méditation et de réflexion. Vous ne pouvez pas bouger pendant quatre heures. C'est un instant exceptionnel car dans d'autres circonstances, notamment lorsque vous êtes chez vous, il est difficile de lire, par exemple, pendant quatre heures durant sans ressentir le besoin de vous déplacer et de vous divertir un instant à une autre occupation. Vous êtes cependant conscient que tous les dialysés selon leur état ne peuvent pas apprécier ces moments de la même manière et les vivent davantage comme une torture ou un long tunnel de quatre heures. Apprécier cette notion de temps qui s'arrête n'est pas toujours compréhensible pour votre entourage.

Dans un monde où la mobilité est encensée et recommandée, la première question qui surgit lorsque l'on vous interroge sur les contraintes de votre maladie, c'est : « *tu ne vas plus pouvoir te déplacer et voyager !* » comme si tous les individus voyageaient sans cesse. Si vous organisez votre déplacement en réservant auparavant dans un centre de dialyse, et notamment dans l'Union européenne, la carte européenne d'assurance sociale suffit, vous n'avez rien à payer et vous pouvez voyager à votre guise.

La seconde question qui pointe immédiatement est la suivante : « *Pourquoi tu ne fais pas une greffe, ce serait plus simple pour toi ?* ». Il existe une pression sociale très prégnante qui incite à vous inscrire dans le processus de greffe. Des personnes, toujours bien attentionnées à votre égard, savent mieux que vous ce qui vous correspond, sans réfléchir un instant comment vous ressentez cette épreuve future au plus profond de vous-même. Vous avez beau expliquer que pour le moment vous vous sentez très bien dans cette situation mais aussi qu'il ne s'agit pas de n'importe quelle opération (3 à 5 heures) et que pour accepter le greffon, il faut baisser les défenses immunitaires. En ces périodes d'épidémies, il est peut-être normal d'y réfléchir. Enfin, le traitement suivant la greffe est assez lourd.

Malgré tous ces arguments, vous passez pour déraisonnable et des sous-entendus sifflent à votre oreille : « *vous n'avez pas à vous plaindre si vous ne voulez pas être greffé* ». Il est intéressant de constater que lorsqu'on vous pose ces questions, votre interlocuteur n'attend même pas la réponse tellement il est convaincu du bien-fondé de son raisonnement sans imaginer ce que vous vivez. Souvent, on finit par s'autoriser à avoir un avis définitif en oubliant qu'on n'a pas toujours les compétences. Est-ce la peur de ne pas vouloir affronter cette épreuve ? Est-ce que c'est le refus de se lancer dans un protocole trop lourd ? Est-ce la hantise des salles d'attente des hôpitaux et autres spécialistes pour le bilan pré-greffe ? Pour le moment, vous n'arrivez pas à vous prononcer et à vous positionner ayant trouvé un équilibre, certes précaire mais qui vous correspond à cet instant de votre vie et à l'évolution de votre maladie. Vous avez une chance incroyable d'être en forme contrairement à beaucoup de patients que vous côtoyez. Et vous avez envie d'en profiter et de ne pas vous engager dans un processus lourd et long.

Souvent, vous vous posez la question : pourquoi cette infirmité a surgi de nulle part sans prévenir ? Certains vous parleront de destin mais cela n'avance pas beaucoup et ne change

rien à votre présent. Déjà, il ne faut pas regretter et plutôt se remémorer tout ce que vous avez vécu auparavant. Une vie bien remplie, comme on dit ! Vous passez maintenant à une autre période de votre vie. Vous ne pouvez rien y changer et il faut prendre du recul en acceptant cette nouvelle vie avec tout ce qu'elle comporte de découvertes et de rencontres. Votre rapport au temps change, il ne s'agit plus de vouloir remplir des cases à tout prix pour avoir la sensation de s'occuper et d'exister. Vous comprenez que votre vie n'est pas une parenthèse entre deux dialyses. La vie avance, c'est devant, chaque instant, chaque moment, Il s'agit simplement de vivre plus...dans votre nouveau monde, il n'existe pas de rétroviseur.

Il ne vous reste plus qu'à changer le goût de la vie, la rendre plus intense car vécue autrement dans l'étonnement et non dans l'indifférence, dans cette curiosité qui a ce pouvoir d'« agrandir » la vie. Prendre la vie avec philosophie, ce n'est surtout pas la recevoir dans une distance calme et égale, mais au contraire la vivre pleinement, intensément, entièrement : la vie et rien d'autre !

*Publié en décembre 2022 sur [www.renalloo.com](http://www.renalloo.com) avec l'autorisation de l'auteur.*

