

TOUT A UNE HISTOIRE

Galatee

raconter la vie

J'ai huit ans et demi, je suis une petite fille plutôt sage. Je suis malade des reins et j'ai régulièrement des examens à faire en hôpital de jour. Dans deux jours, je dois faire une prise de sang, j'ai déjà la boule au ventre. Je ne veux pas y aller. Il est 7 heures. Papa arrive dans ma chambre. Il me dit qu'il faut se lever pour aller à l'hôpital. Je ne peux pas déjeuner car c'est interdit avant les prises de sang. Pourtant, j'ai très soif. Je n'ai pas bu depuis avant-hier soir. Avant l'hôpital de jour, on fait toujours comme ça, c'est pour un examen. Voilà, je suis propre, Papa me prend la main pour aller à la voiture. Maman est déjà partie travailler. Il y a une heure de route pour aller à l'hôpital des enfants. Je commence à pleurer. Papa me rassure. Je vois l'hôpital au loin. On rentre pour aller au parking. Ça y est, on est dans l'hôpital de jour. Je commence à pleurer. Il me prend dans ses bras, me fait un câlin et un bisou, mais il n'est pas très doué pour ça. Il n'aime pas quand j'ai mal et que je pleure très fort. Il va boire des cafés à la cafétéria.

L'infirmière me prend par la main, m'allonge sur le lit, me demande comment je vais. Elle commence à préparer les affaires pour la prise de sang. Je recommence à pleurer. Elle me dit que ça ne fait pas mal et que je suis une grande fille maintenant. Elle me prend le bras, me courbe le poignet, tapote pour regarder les veines. Elle me met de l'alcool, pour désinfecter. Elle serre le garrot très fort. Ma main devient toute rouge. C'est douloureux. Elle prend l'aiguille dans sa main pour piquer et me tient fermement le poignet. Elle me fait mal. Elle pique. Je crie. Elle trifouille. Elle dit que je ne suis pas facile à piquer. Je crie encore plus fort. Elle me fait mal. Elle n'y arrive pas. Elle enlève l'aiguille. Je suis soulagée. Elle me gronde en me disant que je n'ai pas été sage, que je suis méchante et que c'est ma faute si elle a raté la prise de sang car j'ai bougé. Elle va chercher une autre aiguille, des cotons et d'autres infirmières. Elle leur dit : « Tenez-la, sinon on n'y arrivera jamais. » Plusieurs infirmières me tiennent sur le lit et me disent de rester sage maintenant, sinon ça va mal aller. Qu'elles diront à mon papa que je n'ai pas été gentille et je serai punie. Une autre infirmière arrive, elle dit qu'elle va s'occuper de moi. Elle me prend la main. Elle me donne un tout petit verre d'eau et me demande si j'ai envie de jouer à puissance 4. Je lui

dis oui. On va toutes les 2 à la ludothèque qui est juste à côté chercher le jeu. On retourne dans la chambre et on commence à jouer. J'ai gagné, mais je crois que l'infirmière a fait exprès de perdre, je suis contente quand même. Elle me dit que maintenant on va continuer les soins, mais qu'on va faire pour l'instant les choses qui ne font pas mal ou pas très. Elle me prend la tension et me dit que c'est bien, j'ai bien pris mes médicaments. L'infirmière me pèse. Je n'aime pas ça car j'ai grossi avec la cortisone. Elle me dit que c'est bien, que j'ai bien fait mon régime et que je n'ai pas trop pris de poids, que le docteur va être content. Elle me pique le doigt. Aïe, ça fait un petit peu mal. Elle me dit que c'est une piqûre de moustique et on cherche le moustique. On rigole toutes les deux. Elle me dit que maintenant on va refaire la prise de sang à l'autre bras et que ça va bien se passer. Elle refait le rituel mais ne serre pas trop le garrot. Je n'ai pas mal.

Mon bras ne devient pas tout rouge. Elle me demande le prénom de ma maîtresse. Je lui réponds qu'elle s'appelle Philomène. Elle rit et me dit que c'est un drôle de prénom. Je lui explique qu'elle sent très bon, même dans la cour. Elle me demande si elle est gentille et si je travaille bien à l'école. L'infirmière me dit : « J'y vais, je pique ». Je pleure tout bas pour que l'infirmière n'entende rien. Elle met du sang dans les tubes. Elle enlève l'aiguille. Elle me met le sparadrap. C'est fini. Elle me donne un grand verre d'eau et un bonbon. L'infirmière me dit que j'ai été très courageuse et ajoute : « Et tu n'as même pas pleuré ! Bravo ! »

Dire non

Je suis insuffisante rénale chronique depuis ma naissance. On s'est rendu compte de mon IRC à l'âge de huit ans. Depuis ce jour, la médecine a bien malgré moi, fait son apparition dans ma vie. Je suis suivie par le Pr X, éminent néphrologue pédiatrique d'un CHU du sud de la France. Je le vois régulièrement en consultation. Je n'aime pas y aller. Il m'ausculte : si tout va bien je reste dans le cabinet, et si quelque chose ne va pas, il me fait sortir et discute avec mes parents qui m'annonceront - souvent - la mauvaise nouvelle lors du retour dans la voiture.

Je suis régulièrement hospitalisée. J'ai entre huit et treize ans. Je suis dans une chambrée de plusieurs enfants. La visite magistrale s'annonce. Autour de mon lit d'hôpital, une quinzaine de soignants. Je me sens emprisonnée.

Le Pr X prend la parole et explique mon cas à ses étudiants. Je suis dépersonnalisée. Je suis « elle ». Je n'ai plus de prénom. Je n'existe pas. Je ne suis pas dans la chambre.

Il me prescrit des examens, des médicaments sans un regard. Les internes et externes regardent attentivement le professeur. C'est au tour des autres enfants.

J'ai treize ans. Je suis à nouveau hospitalisée. La visite magistrale s'annonce. Cette fois, je vais dire non au Pr X Je le regarde dans les yeux et lui dis que je ne souhaite pas de visite avec tout ce monde autour de moi, que je me sens mal. Il me regarde, je ne lâche pas son regard, c'est un défi mutuel. Il me répond « très bien » et change de lit. Il finit ses visites avec ses étudiants. Il sort de la chambrée. Il revient dix minutes après, seul et fait sa visite à mon chevet. À partir de ce jour là, le Pr X me demandera toujours s'il peut faire sa visite avec quelques étudiants. Jamais plus de trois. Je répondrai toujours oui. Les consultations prendront également une autre tournure. Il ne me fera plus sortir et m'annoncera lui-même les choses concernant ma maladie.

J'ai dix-sept ans. J'ai été greffée d'un rein. Ça se passe mal.

L'équipe n'arrive pas à faire face à cet échec tant médicalement que psychologiquement. Je suis momentanément transférée chez les adultes. Le Pr Y me prescrit une Ponction Biopsie Rénale. Je suis dans une petite salle sans fenêtre. J'ai peur. C'est la première fois que j'ai une PBR sans anesthésie générale. Je vois le néphrologue préparer le pistolet pour la ponction. Je suis chez les adultes, je suis comme eux, je suis courageuse. On endort la zone de biopsie. On pique. J'ai mal.. Je pleure. Je commence à m'agiter. On repique. Plusieurs fois. Je leur demande d'arrêter. Ils appellent des soignants en renfort. Je demande qu'on arrête. On repique. Les soignants me tiennent. Je me débats. Je veux partir de cette pièce.

J'entends les néphrologues dire à plusieurs reprises « ça ne passe pas, ça a rebondi, le fragment n'est pas bon ». Ce sont les derniers mots que je me rappelle. Je tombe dans les pommes. Tout le monde s'affaire autour de moi. Le lendemain, j'ai une PBR sous anesthésie générale. Le greffon était nécrosé.

Désormais adulte, je suis parfois amenée à dire non à des soignants.

J'ai toujours cette boule et je me demande si on va m'entendre. Ou pas.

*

Nous sommes en 2001. Je dois traverser tout Paris pour me rendre dans ce petit centre de dialyse, mais étant arrivée nouvellement en banlieue, je ne peux pas faire la difficile. Ce centre m'a accueillie de suite en soirée comme suite à ma demande. Pour y aller, je dois prendre le métro, le RER et enfin le tramway. Autant dire qu'il faut que les transports soient synchro pour que je sois à l'heure. Malheureusement, un jour, rien n'est synchro. RER bloqué pendant trente minutes et tramway en panne. J'arrive avec une heure de retard. À l'époque, il n'y avait pas les portables, et donc je ne peux pas avertir le centre de dialyse. Comble de malchance, il pleut comme vache qui pisse, j'arrive trempée. Je suis attendue de pied ferme par le personnel soignant. Je me fais un peu gronder. Je suis branchée. Ouf. Le repas va arriver. On mange pendant la dialyse dans ce petit centre. C'est copieux et plutôt bon. Le médecin vient me voir. Il est très en colère pour mon retard. Je tente de lui expliquer mes mésaventures de transport. Il n'écoute pas. Il finit par me dire : « Puisque c'est comme ça, vous êtes privée de repas. »

Je ne suis pas retournée dans ce centre de dialyse sans les avertir et j'en ai trouvé un plus proche de chez moi au final :)

*

Nous sommes en 2004. Je dialyse dans ce centre d'un hôpital privé francilien depuis quelques années, je l'ai choisi pour ses dialyses de soirées. Il y règne une ambiance assez particulière, je ne m'y sens pas vraiment en sécurité mais c'était le seul centre près de chez moi où il restait de la place en soirée. Pour le travail, c'est plus facile et puis, ça me rapproche un petit peu. Nous sommes branchés vers 18 heures. Je suis en chambre seule, c'est plutôt bien, j'ai la télé et surtout : je peux me reposer. Depuis quelques temps, je sens que ma fistule ne bat plus comme avant., le thrill est plus faible. Souvent, les ponctions ne se passent pas très bien. Il faut repiquer l'artère car le sang ne vient pas. Jusqu'à présent, on a toujours réussi à faire la dialyse. Ouf. Bien sûr, j'en ai parlé plusieurs fois au médecin néphrologue de la dialyse. Il m'a répondu que tant qu'on pouvait dialyser, c'est que la fistule fonctionnait. Je sens bien qu'il s'en fiche un peu mais ça

m'inquiète beaucoup. En attendant, il faut dialyser et c'est l'heure du branchement. C'est enfin mon tour. J'ai une infirmière espagnole aujourd'hui. On pique la veine en premier, je préfère. Tout se passe bien. Il est temps de s'attaquer à l'épineuse artère. Aïe. Malheureusement, le sang ne revient pas. L'infirmière est un peu perdue. Je lui dis que ça arrive en ce moment et qu'il faut repiquer, elle va chercher une autre aiguille dans la réserve. On repique. Cette fois, j'ai eu mal. Je commence à angoisser. Ça ne fonctionne toujours pas. J'angoisse franchement et commence à pleurer. Elle propose de mettre une machine en uni-poncture. Ça me rassure un peu. Pour cela, il faut monter une autre machine. L'infirmière me dit qu'elle revient et qu'elle va chercher le nécessaire.

Quelques minutes après, elle revient sans le nécessaire, mais avec la surveillante de dialyse. D'habitude, à cette heure-là elle est déjà partie. Elle entre manu militari dans la chambre. Elle est pressée, ça se voit. Elle demande à l'infirmière d'aller chercher des aiguilles. L'infirmière se presse de le faire. Le ton ne laisse pas de place à l'interprétation. Elle arrive très vite en courant. Je dis à la surveillante en pleurs que je préférerais la machine en uni-poncture et qu'elle me fait peur. Elle ne m'écoute pas. L'infirmière tente de lui dire que ça ne la dérange pas de remonter une machine, la surveillante lui dit qu'il ne faut pas m'écouter. Je n'ose plus rien dire, je suis terrorisée. Elle empoigne l'aiguille, me tient fermement le poignet et s'apprête à piquer. Elle dit alors à l'infirmière : « Il ne faut pas te laisser faire, regarde comment on fait. » Quelques semaines plus tard, après avoir vu une chirurgienne, je serai opérée pour une reprise de la fistule...

*

Nous sommes en 2010. J'ai repris les dialyses depuis environ un an. Pour passer le temps, je lis mon classeur de dialyse. S'y trouvent surtout des feuilles de dialyses, quelques compte-rendu que je feuillette rapidement. L'un d'eux attire mon attention. C'est un compte-rendu destiné à un médecin. Il est à l'attention d'un psychiatre que tous les patients sont censés voir à la fin de la greffe et lors de la reprise des dialyses, du moins, c'est ce que je croyais. C'est ce qu'il m'avait dit. Je suis définitivement naïve. Il y est noté que je retourne en dialyse suite à une pyélonéphrite, que je semble avoir un contexte familial délicat et une histoire médicale compliquée. Le compte-rendu finit par ceci : « Cher confrère, je te laisse démêler le vrai du faux chez

cette patiente. » Au-delà du fait que ce néphrologue est sorti de son rôle de soignant des reins, ce médecin m'a reçue, interrogée sur ma vie familiale pour évoquer un don vivant apparenté, je lui ai confié une petite partie de ma vie. Je lui ai fait confiance. En me jugeant, non seulement il remet en question une partie de ma vie dont il ne connaît rien d'autre que ce que je lui en ai dit (c'est à dire pas grand-chose,) mais en plus il laisse entendre à ses confrères que je suis une menteuse. Pour être confraternel, mes futurs soignants sont censés se fier à son avis et sont donc censés remettre en cause ma santé mentale et surtout pas le jugement du confrère. En jugeant, il définissait la qualité des futurs soins à apporter et surtout de ce que j'avais vécu, ou pas.

*

Je connais W depuis 2011. Il est infirmier en dialyse – discret et timide mais bavard.

Nous discutons beaucoup. À l'époque j'en ai bien besoin. Il m'écoute. Il m'entend.

En 2013, suite à un déménagement du centre, W part en Unité de Dialyse Médicalisée et moi en centre lourd. Nous serons, soignants comme patients, tristes de quitter ce petit centre familial. En juin 2015, je rejoins l'UDM, j'y retrouve W et d'anciennes infirmières de l'ancien centre. Je crois qu'on est tous contents de se retrouver. Ça faisait longtemps. W vient me brancher et comme d'habitude, je le chambre beaucoup. Comme d'habitude, il est toujours attentionné. Il demande si nous avons trop chaud, trop froid, si nous voulons des couvertures.

Il n'oublie pas de demander s'il éteint les lumières ou s'il ferme la porte. Une heure plus tard, il revient avec sa tablette tactile, s'approche de moi, me sourit. Il me demande comment ça va en ce moment. Nous discutons de tout et de rien pendant quinze minutes. Il rentre les constantes dans le logiciel en râlant contre la complexité de la chose car ce n'est pas adapté au format de la tablette. Il galère avec son stilet. Ça me fait sourire.

C'est juste la vie qui s'éteint

Parce ce qu'il y a des histoires qui touchent plus que d'autres. Des guerres que l'on gagne et des combats que l'on perd. Parce qu'il y a des moments où il ne fallait pas être là. Pourtant on y est. À cet instant. À ce moment.

M. Z est médecin, il est dialysé depuis quelques mois. C'est un gentil gros bonhomme avec une voix bruyante. On l'entend arriver de loin dans le centre de dialyse. Ça n'a pas dû être facile pour lui de devenir patient, après avoir soigné tant de patients, parfois impatients. Je le vois tous les deux jours, il a toujours un petit mot gentil pour chacun des patients de sa salle. Il est branché le dernier car il fait moins de temps. Alors pendant les branchements, il discute un peu avec tout le monde. Moi, je suis souvent branchée la première. Je suis la plus jeune. J'ai dix-neuf ans. Alors je suis un peu la chouchoute. On est tous branchés. Chacun vaque à ses occupations. Moi je regarde la télé, les autres patients lisent et M. Z ronfle. Je somnole un peu, je m'endors plutôt profondément. Les fauteuils sont confortables.

Après plusieurs heures de dialyse, je suis réveillée en sursaut, le Dr F. arrive en courant, les infirmières sont paniquées : les lignes de M. Z se sont détachées du cathéter. Il a perdu beaucoup de sang. Ça arrive très rarement. Il est en arrêt. Les infirmières tentent de le remplir. Le Dr F. le masse. On entend Mr Z râler. Le Dr F. s'acharne, les infirmières aussi. C'est long. Très long. J'ai peur. Je ferme les yeux. Je crois que lui aussi. Je pleure en silence. Comme tous les patients de la pièce. Le Dr F. donne l'heure. C'est fini. On met un drap sur le M. Z. Les infirmières nous débranchent en silence. Le Dr F. sort de la pièce.

*

Nous sommes en août 2014. Je souffre depuis quelques jours d'un panaris. Mon néphrologue préféré m'a prescrit des antibiotiques. Ceux-ci ne font pas effet.

Le mercredi matin, vers 8 heures, je téléphone au Dr V pour lui dire que j'ai de la fièvre. Il ne peut plus rien faire pour moi et me conseille d'aller aux urgences. Je l'écoute. J'explique à l'infirmière d'accueil mon souci, elle m'oriente vers une salle d'attente dans le service et va voir ses collègues. Elle leur dit : « Un panaris de bon matin, vous en rêviez, hein ? » Lorsqu'elle revient du côté de l'accueil et qu'elle passe devant moi pour s'y rendre, je me retiens de lui dire qu'un panaris ça ne rend pas sourd. Après une heure d'attente, on me met dans un box. Je suis soulagée de pouvoir m'allonger.

L'infirmière me prend les constantes. On tape à la porte du box. La personne entre et me dit : « Bonjour Madame, je suis le médecin et je vais m'occuper de vous. » C'est un jeune médecin. Elle me prescrit une radiographie. Elle est faite très rapidement. Le jeune médecin revient et dit qu'il faut faire une incision au niveau de l'orteil infecté pour le nettoyer. Je lui dis que je ne suis pas capable de vivre ça. Je la sens décontenancée, surprise. Sur le moment, je n'étais vraiment pas capable de vivre ça. Elle tente de me rassurer en me disant qu'on va tout faire pour que je n'aie pas mal, me propose du MEOPA (gaz hilarant) pour que ça se passe mieux. Je suis anxieuse. C'est la première fois qu'on me fait ce genre de choses, aux urgences qui plus est. Elle s'habille et prépare le nécessaire pour la petite intervention. Elle explique à l'élève le principe du MEOPA et lui donne les conseils élémentaires. Je lui révèle que j'en ai eu souvent l'année dernière, et que je gère à ma manière : j'enlève le masque quand je sens que c'est trop et le remets quand j'en ai besoin. Je sens qu'elle me fait confiance à ce sujet, ça me rassure un petit peu. Elle me met un champ sur le pied et me donne le masque et me demande de la prévenir quand je suis prête. Pendant quelques minutes, je respire le gaz magique. C'est bon, je me sens bien. Elle m'administre un anesthésique local sous l'orteil et sous le pied. Ça me fait très mal. Je reprends de bonnes bouffées de MEOPA. Elle sent que j'angoisse et maintient le lien et me demande où je travaille, ce que je fais dans la vie, ce que j'aime. Elle me dit qu'on va continuer maintenant. Je remets le masque. Elle me trifouille. J'ai mal. Je le lui fais savoir. Elle me dit de bien prendre le MEOPA et de rester calme. Je garde le masque mais je le plaque moins, c'est supportable. Je suis un peu groggy, encore un peu sous l'effet du gaz. Deux personnes entrent, l'une se présente comme l'interne du service et l'autre comme le médecin gérant le service. Je suis déconfitée, ça doit se voir. La personne qui m'a opérée précise : « Je suis en fait l'externe du service. » Elle aurait pu me le dire et me demander si elle pouvait faire l'intervention. Je sens le malaise dans le box. L'externe finit son pansement. Le médecin lui demande si elle a bien gratté et si tout s'est bien passé. Elle lui répond que oui. Ils sortent du box. Je suis seule. Je suis désabusée. Je me sens trompée.

Aux urgences

Nous sommes en mars 2015, comme plusieurs fois dans l'année j'ai une

bronchite asthmatique. Depuis quelques jours, j'ai des aérosols d'Atrovent. Ça ne me soulage pas, je respire franchement mal en plus d'être très encombrée. Le samedi matin, vers 10 h 30, je téléphone au SAMU en espérant pouvoir voir un généraliste de garde. J'ai le médecin régulateur au téléphone, il me demande de tousser et d'inspirer/expirer dans le téléphone puis me conseille de me rendre aux urgences. Il me demande si je veux qu'il fasse venir le SAMU. Je refuse, je préfère y aller avec mon mari. Quarante minutes après, nous y sommes. L'infirmière de tri me prend les constantes et me fait de suite entrer dans un box où on me met sous scope. Un interne et un externe viennent très vite m'examiner, ils préconisent d'augmenter les aérosols d'Atrovent. Je me permets d'insister en disant que c'est quand même la première fois que j'ai autant de mal à respirer et que c'est franchement très angoissant. J'ajoute que je ne me vois pas rester tout le week-end à respirer comme ça et que je n'ai pas envie de revenir les voir en souriant. Ils reviennent avec le médecin senior qui m'ausculte à son tour et invite l'interne à m'ausculter à nouveau les poumons en lui disant que sur la gauche, il entend un foyer. On m'amène à la radio. L'interne revient, il y a effectivement une pneumopathie. On va me faire plusieurs aérosols d'affilée et une prise de sang. On m'emmène en fauteuil dans une salle commune, il y fait froid, je mets mon manteau. Il y a beaucoup de patients dans la grande chambre. En face de moi, il y a une personne d'environ soixante ans qui dort ; à côté une personne âgée gémit. Les autres patients sont cachés par des rideaux.

Quinze minutes après être arrivée dans la salle, une infirmière me fait la prise de sang et me prépare l'aérosol. Elle me dit que je dois le garder une vingtaine de minutes et qu'elle reviendra pour me l'enlever. Il n'y a pas de sonnette, mon voisin gémit toujours, il appelle sa maman. Je crois qu'il pleure. Je mets mes écouteurs. Je joue avec mon téléphone portable. Pendant ce temps, mon mari attend dans la salle d'attente. Au téléphone, je lui explique que je me sens mieux avec l'aérosol de ventoline mais que j'attends l'infirmière. Quelqu'un entre dans la salle pour un patient situé dans les rideaux. Je l'appelle, lui dis que j'ai enlevé le masque, qu'il faudrait couper l'oxygène. Je lui demande également si elle peut appeler l'infirmière et si je peux avoir un verre d'eau. Elle me rétorque que l'infirmière est occupée, et que je n'ai pas à enlever le masque sans qu'on vienne me dire de l'enlever et que pour le verre d'eau, je n'ai pas le droit de boire. Je lui

réponds que c'est l'infirmière qui m'a dit que je devais le garder environ vingt minutes et que je me rince toujours la bouche après les aérosols pour éviter des aphtes. Elle souffle et me dit qu'elle revient. Du coup, je bois au robinet de la chambre. La personne située en face de moi s'agite beaucoup. Je crois qu'elle a besoin d'aller aux toilettes, elle cherche à lever les barrières. Du coup, je quitte mon brancard et cherche quelqu'un pour l'aider. Il y a beaucoup d'effervescence dans le couloir mais j'ai l'impression d'être invisible. Je m'approche des bureaux, vois l'interne de tout à l'heure. Il me demande si je me sens mieux. Je lui réponds que ça fait du bien de respirer en souriant et l'informe que la dame en face de moi cherche à se lever et s'agite beaucoup et que comme il n'y a pas de sonnette, je suis venue donner l'alerte. Il me dit de retourner dans la salle, qu'il va venir m'examiner et qu'il fait venir l'infirmière pour ma voisine. Je lui demande si mon mari peut entrer et si je peux manger car il est 14 heures. Il me répond que les proches ne sont pas autorisés à entrer avant 3 heures passés dans le box ou la salle. Pas de bol, ça ne fait que 2 h 30 que je suis là. Je retourne sur mon brancard. Maintenant que je vais mieux, le temps semble long. La dame en face de moi s'est calmée, je pense qu'elle a abandonné. Dix minutes après, quelqu'un vient la voir. La dame a mouillé son brancard. Elle se fait gronder par l'infirmière qui lui dit qu'elle aurait quand même pu dire qu'elle avait besoin d'aller aux toilettes. L'infirmière part chercher de l'aide pour changer la dame. Une aide-soignante l'accompagne. Elles changent toutes deux la dame en râlant et la changent de brancard. Je vois tout car il n'y a pas de rideaux. L'infirmière dit qu'elle va chercher l'interne, car la dame est arrivée à 4 heures du matin et qu'elle n'a pas encore été vue. L'aide-soignante et l'infirmière sortent de la chambre. Elle revient peu de temps après avec un sandwich et un verre d'eau pour la dame en face de moi. La dame tente tant bien que mal de manger et boire. Il n'y a pas de table. Elle doit manger sur le brancard.

Je téléphone à mon mari car je suis maintenant angoissée de rester là alors que je vais mieux. Il m'a acheté à manger et qu'il a tenté de me faire passer le repas par une des infirmières et que ça lui a été refusé. Il est quasiment 15 heures. Personne n'est venu voir la personne âgée qui gémit à côté de moi. Je retourne dans le couloir à la recherche de l'interne ou du médecin. Je finis par croiser l'externe du début de la consultation dans le box. Je lui dis

que je vais mieux et que je veux sortir maintenant car j'ai faim et que je veux voir mon mari. Il me répond que je suis comme tous les patients ici et que je dois patienter pour les résultats de la prise de sang. Je m'énerve et lui réponds que ça fait plus de trois heures que je suis là. Il s'en va. Je le suis. Il entre dans un bureau. Je crois qu'il va voir les résultats. Il discute avec une infirmière. Elle vient me voir. Je comprends que c'est la cadre du service. Je me fais sermonner. Elle me dit que si tous les patients étaient impatients comme moi, les urgences seraient ingérables. Je lui rétorque qu'elles le sont déjà et que si tous les patients étaient impatients comme moi, il n'y aurait pas de patients qui attendraient dix heures pour être vus par un médecin et qui se feraient dessus par abandon. L'externe arrive à ce moment-là : tout va bien dans la prise de sang. Je ressors avec la totale : Cortisone, aérosols ventoline/pulmicort, antibiotiques et kiné respiratoire. Je téléphone à mon mari et lui dis que j'arrive. Pour lui aussi ça a été long. Nous voici de retour chez nous. Il est 16 heures. On mange le repas que mon mari avait acheté à l'hôpital.

*

Nous sommes en janvier 2016. J'arrive en dialyse. L'infirmière aux yeux bleus vient me brancher, c'est toujours l'occasion de discuter. Elle me dit qu'elle a appris que j'avais un Diplôme Universitaire en Education Thérapeutique et qu'elle voudrait qu'on en discute pour un futur atelier.

Une fois branchée, je surfe sur mon iPad, regarde mon téléphone, écoute de la musique, regarde des émissions en replay, etc. Deux heures après le branchement, C. vient près de mon fauteuil, elle prend un tabouret, s'assoit et commence à engager la conversation sur ce futur atelier. Je connais bien le thème, vu qu'il concerne ma séquence pédagogique de fin d'année de DU sur la Fistule Artério-Veineuse. C. me dit que mon centre de dialyse met en place ces ateliers pour les nouveaux dialysés et qu'elle doit avec d'autres soignants mettre en place le contenu. Nous discutons du contenu de mon mémoire et évoquons ensemble ce que devrait savoir un nouveau dialysé sur sa fistule. Je lui raconte ce dont j'avais été témoin lors d'un branchement : une grosse incompréhension sur l'EMLA ; ça devrait être évoqué dans l'atelier. Nous discutons également de la représentation de la fistule qu'ont certains patients qui n'osent plus rien faire avec le bras. Nous

discutons alors des précautions à mettre en place. Nous parlons également des difficultés d'apparence de la Fistule et du ressenti pour les patients lorsqu'un proche fait une réflexion à propos du bras abîmé. Je lui propose de demander à une cadre de santé du centre mon mémoire. Elle est ravie et n'osait pas me le demander. Je lui dis que je suis ravie de ce partage et que c'est important d'échanger. Les soignants et patients ne sont pas en concurrence, ils sont complémentaires.

*

Je viens de déménager. Qui dit déménagement, dit nouveau centre de dialyse. J'ai déjà été dialysée dans ce centre il y a quelques années. J'y ai laissé des traces. Tout a une histoire. Je stresse un peu, les locaux sont nouveaux, les soignants aussi, je suis nouvelle, je dois prendre mes marques. Lorsque je suis stressée, je fabrique des mécanismes de défense qui me font parfois devenir agressive. Pourvu que ça se passe bien. Je suis branchée, tout s'est bien passé.

Un néphrologue, vient faire sa visite. C'est un médecin branchouille et décontracté qui se présente à moi comme un des médecins du centre de dialyse. Il me souhaite la bienvenue et m'explique le fonctionnement du service, « On vous a dépeint comme une patiente difficile, qu'en pensez-vous ? » D'abord surprise, aucun soignant n'avait jusqu'alors abordé les choses de cette manière. « Si vous pensez que tenter de comprendre et me prendre en charge fait de moi une patiente difficile, alors oui, je suis une patiente très difficile. » Ce médecin m'a suivie pendant des années. Il ne m'a jamais jugée. Il a toujours pris le temps lors des moments difficiles de discuter et de m'expliquer les choses. Nous avons toujours pris le temps ensemble de peser le pour et le contre des traitements ou examens. C'est grâce à lui si j'ai tout oublié. Merci à lui.

*

Nous sommes en mars 2016. Je suis hospitalisée. Ce matin j'ai eu des échanges plasmatiques. Je viens de manger et j'attends pour la dialyse dans le box individuel. Sur la table, mon cahier de dialyse avec des phrases en fluo. Ce sont les transmissions médicales. Je lis. Je n'aurais pas dû. « REFUS TOTAL D'ÊTRE PIQUEE PAR UNE Infirmière Diplômée d'Etat

(IDE). » Je bouillonne. En effet, je me pique seule pour les dialyses. J'en parle ici et là. L'infirmière arrive peu de temps après dans mon box, je décide de lui en parler. Elle est affreusement gênée que j'aie pu lire cette transmission. Elle insiste en me disant que cette transmission est destinée aux soignants et n'a pas pour vocation à être lue par les patients. Je lui dis que ce qui me gêne, et ce qui au final est important, c'est la portée des mots de cette transmission et l'impact que cela peut avoir sur les futurs soignants qui sont amenés à me prendre en charge en dialyse. Je lui explique que bien avant le soin et de commencer la rencontre, la relation de soin est déjà bancale et que je me sens cataloguée. Elle me dit qu'elle n'en a pas tenu compte. C'est vrai. Je décide d'en parler avec le médecin. Le Dr D arrive dans mon box au milieu de la dialyse. Je lui explique que je ne comprends pas cette transmission étant donné que mon autonomie lors des ponctions a fait l'objet d'un courrier explicatif par mon néphrologue et que l'équipe de dialyse est bien au courant. Elle aussi me dit que je n'aurais pas dû lire cette transmission et ne comprend pas pourquoi cela me pose souci. Je lui explique que je perçois l'expression « refus total » comme violente, que l'information donnée n'est pas factuelle et que l'information importante à transmettre était que je me piquais. Je me sens incomprise.