

Michel PASSE, Cadre de Santé
Centre de Dialyse Diaverum - Marseille

Au-delà de la relation soignant-soigné

Quelques rappels sur la relation soignant-soigné

Il s'agit pour un professionnel de santé d'un concept de relation d'aide, mais surtout d'un «savoir-être». C'est-à-dire, notre capacité à produire des actions et réactions adaptées à notre environnement, en l'occurrence les soignés.



Objectifs

Ils doivent nous permettre de reconnaître et d'identifier les problèmes des personnes que l'on soigne et de les aider

à travers une crise, de trouver un fonctionnement personnel plus satisfaisant et/ou de leur permettre de trouver un sens à leur vie.

Notions d'écoute et de distance

Outre notre propre disponibilité, nous devons nous appuyer sur nos compétences infirmières mais aussi utiliser notre vécu et notre savoir-être. L'écoute devra être silencieuse ou active, nous pourrons utiliser des outils de communication comme la reformulation, les questions ouvertes, l'empathie... mais il faudra aussi toujours compter sur la propre connaissance de soi-même. La notion de distance est donc essentielle même si elle me semble être un concept flou car elle se doit d'être adaptée à chaque soigné par



chaque soignant en tenant compte des situations particulières et individuelles.

Il s'agit plutôt d'une réflexion philosophique et aucun modèle ne peut être considéré meilleur qu'un autre. Toutefois, cette notion est déterminante et il conviendra d'être vigilant à ce sujet qui peut-être aussi salvateur que destructeur pour l'une ou l'autre des parties. Chacun devra en fonction de ses compétences, ses expériences et son propre investissement trouver cette «bonne» distance qui est sans cesse mouvante, fluctuante, vivante...



Outils

L'ergothérapie, l'art-thérapie, la musicothérapie qui incluent aussi l'écriture, l'expression théâtrale, la danse, la peinture etc. sont largement utilisés depuis fort longtemps et avec un succès qui ne doit pas être nié. Nous pourrions peut-être nous servir de certains de ces outils qui ne semblent pas très répandus au sein des centres de dialyse et ainsi permettre une meilleure prise en charge et un meilleur confort de vie de nos patients. Alors, pourquoi pas des initiatives individuelles ?

Genèse d'un projet

Conceptualisation et réalisation

Fin 2007, au décours d'une lecture commune décevante d'un roman, deux infirmiers, Jean-Philippe Chabrilangeas (IDE libéral) et moi-même décidons de nous lancer dans l'écriture d'un roman à « quatre mains ».

L'écriture seule nous prendra six mois. Les corrections, mise en page, re-corrections, recherche d'un imprimeur, maquette de la couverture, relecture, bon à tirer, etc. nous demanderont encore une année de labeur. Le livre sera édité et diffusé le 1^{er} Mars 2009.

Pourquoi autant de temps ?

D'abord parce qu'il ne s'agit pas de notre métier et que nous étions seuls pour réaliser et mettre en œuvre toutes les étapes de la conception à la naissance, avec des passages obligés par l'apprentissage des outils informatiques, conception PAO, métiers de l'imprimerie et de l'édition... Ensuite parce que nous avons eu une volonté commune de faire une œuvre dans laquelle nous associerions une de mes patientes. Pour se faire, j'ai donc demandé à Christel, ancienne dialysée et désormais transplantée depuis 2004 disposant d'un vrai talent de dessinatrice, si elle accepterait de collaborer à notre projet.

Nos relations amicales pendant son passage dans notre centre et après sa transplantation n'ayant jamais été démenties, elle accepta sans hésitation et avec un réel enthousiasme. Pour ce premier roman, je lui demandai un exercice compliqué mais néanmoins exaltant car elle devait lire chacun de



nos chapitres au fur et à mesure de notre écriture et devait imaginer et réaliser un dessin de tête de chapitre illustrant la lecture à venir. Ce qu'elle fit avec talent. Cette collaboration tripartite basée sur la confiance et l'amitié allait donner naissance à « La peinture à l'huile...d'Olive ».

Réalisation et concrétisation

Mise en œuvre du projet

Au-delà des considérations purement techniques que nous venons d'aborder, ce travail collaboratif de création a permis de tisser des liens encore plus forts entre nous et d'aller bien plus loin que les relations amicales que nous avons jusqu'alors et qui tournaient aussi, il faut bien l'avouer, sur son suivi médical post-greffe, les taux de créatinines et autres prises de traitement antirejet...

Nous étions liés par un projet artistique commun avec l'objectif mutuel d'aller au bout de ce véritable chemin de croix. Car l'écriture d'un deuxième roman se déroulait en parallèle avec toujours ce concept d'illustrations qui devait donner au livre ce petit plus qui faisait de lui un beau produit. Pour information, il faut savoir que la majorité des éditeurs institutionnels refusent d'intégrer des dessins dans un roman, arguant que cela grève de façon importante le prix du livre. À ce propos, nous avons trouvé des éditeurs qui acceptaient de courir le risque de nous éditer et de nous diffuser mais tous refusaient catégoriquement les dessins.

Nous avons donc décidé de poursuivre notre aventure sans leur aide à savoir de nous auto-éditer, car il nous paraissait complètement inconcevable d'abandonner Christel et de l'écarter de cette aventure. La première édition de « La peinture à l'huile...d'Olive » fut ainsi auto-éditée puis, Jean-Philippe et moi, avons donc décidé de créer notre propre maison d'édition, les éditions Ad-Hoc (locution latine qui signifie : pour cela, en réaction au refus d'éditer les dessins de Christel), une association régie par loi de 1901 et par conséquent à but non-lucratif. Nous avons une fois encore fait appel à Christel pour nous dessiner le logo de notre toute nouvelle maison d'édition et avons déposé ce dernier à l'Institut National de la Propriété Industrielle. Ensuite, il a fallu avoir une vraie lisibilité sur le marché et pouvoir, faute de distributeurs car extrêmement onéreux, vendre nos livres autrement que par le bouche à oreille, les séances de dédicaces et autre dépôt-vente dans les librairies. La vente par correspondance s'imposait donc à nous mais pour se faire, il fallut créer un site internet. Une fois encore, l'amitié et le destin nous donnèrent un coup de pouce. Un ami de longue date, technicien d'hémodialyse (déjà ! !) à la retraite nous proposa ses services et ainsi naquit : www.editions-adhoc.com.

Association loi de 1901

Pourquoi une association à but non-lucratif ? Pour plusieurs raisons, d'abord l'objectif premier de cette maison d'édition est d'aider, de guider et de conseiller les personnes qui auraient des velléités littéraires et surtout le désir de s'auto-éditer.

Le second de pouvoir être auto-suffisant et de pouvoir par ce biais utiliser les éventuels bénéfices de nos ventes et de les réintégrer pour l'édition du roman suivant.

Ensuite, pour éviter aux personnes qui feraient appel à nous, de tomber dans les nombreux pièges de certaines maisons d'éditions peu scrupuleuses qui tentent de vous faire croire en vous flattant, attestant que votre talent est immense et qui propose de vous éditer dans le cadre d'une édition « participative », en clair qui vous demande des sommes astronomiques pour vous éditer sans suivi,

ni réelle distribution. Bref, des sociétés qui se repaissent et se nourrissent de votre talent et surtout de vos deniers.

Et enfin, comme nous allons l'aborder par la suite, pour soutenir et permettre à deux patients du centre d'hémodialyse dans lequel j'exerce de réaliser leur rêve.

Et puis, peut-être aussi de façon inconsciente car nous n'avons pas vocation à être des commerciaux, d'empêcher que l'argent ne s'immisce dans nos relations amicales en ayant les effets délétères qu'on lui connaît...

«Effets secondaires» et retombées collatérales du projet

Le premier roman a donc vu le jour le 1^{er} Mars 2009 et a accompli ses premiers pas balbutiants dans la vraie vie et notamment au sein du centre d'hémodialyse de la Résidence du Parc à Marseille. L'autorisation m'avait été faite de pouvoir le vendre aux patients sur le lieu de travail.

J'ai donc pu diffuser le livre dans la clinique à un assez large public, aussi bien aux patients qu'aux familles ou encore au personnel. Le capital sympathie dont je dispose, sans doute dû à mon ancienneté dans l'établissement ainsi qu'à la curiosité que le roman inspirait et son prix volontairement bas ont permis une diffusion intéressante.

L'intrigue du roman qui met en scène de véritables anti-héros marseillais ainsi que les lieux de l'action, Marseille, Arles ou Aix-en-Provence et le large emploi du parler marseillais a probablement aussi contribué au succès « régional » de l'œuvre. Quoi qu'il en soit, j'ai pu constater un très net engouement de nombre de patients et énormément de retours extrêmement positifs. Outre les rires et sourires lors de sa lecture en cours de séance, j'ai reçu beaucoup de témoignages de sympathie et d'encouragements qui ont notablement modifié nos relations. Comme par exemple ce patient qui me demandait régulièrement des nouvelles de Boli, le chien du roman ou encore les nombreuses personnes qui m'ont

demandé ou qui pensaient réellement que nous avions vécu des épisodes de l'histoire, voire qui m'identifiaient à certains personnages.

Bien au-delà de toutes les anecdotes qui seraient trop longues à relater, je voudrais témoigner de nombre de personnes qui n'avaient plus lu le moindre roman depuis des décennies voire depuis l'école et qui ont ainsi repris goût à la lecture. Je voudrais témoigner aussi de la patiente qui m'a dit que nos romans lui faisaient plus de bien que n'importe lequel de ses traitements, lui apportant détente, rire et évasion. Je voudrais témoigner encore de ce patient aveugle, à qui je n'osais proposer le livre, et qui me savonna vertement de ne pas l'avoir fait et qui depuis me raconte combien il rit en écoutant sa fille lui en faire la lecture, partageant ainsi une complicité inédite et nouvelle avec elle.

Je voudrais témoigner donc de toute cette dynamique de partage et de bonne humeur qui se sont installées entre certains patients et qui se demandent

Vous avez aimé "La peinture à l'huile... d'Olive" ? Vous allez adorer "Corsica Cahuètes" !

Après leur premier roman écrit à quatre mains et qui reçut le prix du grand Harry Tafane, "Corsica Cahuètes" est le deuxième opus de Michel Passe et Jean-Philippe Chabrilangeas, une série qui semble-t-il n'est pas prête de s'arrêter...

Une intrigue Corso-Marseillaise menée de main de maître par le commissaire Figaracci alias La Figue. Nos deux auteurs embarquent leurs anti-héros parfumés à l'aïoli, Bert, Ségue, La Nine et les autres pour une épopée en Corse qui tourne vite au cauchemar... Des éclats de rire, du sang, des larmes avec en toile de fond l'amitié et une propension non exagérée au plaisir... La vie quoi !

L'été, un voilier sorti d'un rêve, la mer et l'appel au fanion sous un soleil méditerranéen qui n'en finit pas de bleuir le ciel, tout allait si bien avant que Franky plonge ces collègues dans une de ses embrouilles dont il a le secret. Apéros à rallonge, amour passionnel et cigales qui couvrent le bruit des coups de flingue... Laissez-vous emporter par la magie des lieux et des mots au creux de cette histoire dont vous ressortirez plus riches.

Illustrations Christel CLIA
Collection Olivier KELJ

www.editions-adluc.com

Michel PASSE
Jean-Philippe CHABRILLANGEAS

Corsica Cahuètes

Préface
Maurice GOUIRAN

Roman

mutuellement «tu en es où, toi ?», «qu'est-ce que je me suis marré au chapitre 4», «tu l'as déjà fini ?». Ou bien encore quand ils me demandent régulièrement «et le prochain, il en est où ? Il va falloir attendre longtemps ?». Cet état de fait perdure depuis plus d'un an, en grande partie grâce à la sortie d'un deuxième opus «Corsica-Cahuètes» mi-février 2010.

Mais je voudrais aussi témoigner enfin des encouragements que cela a suscités chez deux de nos patients qui avaient entamé antérieurement la rédaction d'ouvrages. Cela les a remobilisés, remobilisés, boostés. Ils m'ont présenté tous les deux leurs manuscrits inachevés et après les avoir lus, je leur ai modestement donné quelques conseils et les ai encouragés à poursuivre. Et l'un comme l'autre ont repris le cours de leurs écrits et on pu achever leur œuvre. L'œuvre de leurs vies.

Malheureusement, la maladie a eu raison de l'une d'elle et l'a fauchée en pleine jeunesse. Elle a malgré tout eu le courage et la force de terminer son manuscrit et, comme je lui avais promis nous éditerons en collaboration avec sa Maman, courant 2010 son livre à titre posthume.

Le second après avoir terminé l'écriture de son très amusant «roman autobiographique» a tenu à collaborer avec nous pour la parution de son ouvrage. Nous avons travaillé ensemble sur toutes les étapes de la réalisation de son livre et son rêve s'est enfin réalisé avec la sortie de son roman «Les voyages forment la jeunesse – Mais ce n'est pas une raison pour quitter Marseille», paru en Mai 2010.

Conclusion et enseignements

Cette communication n'est en rien scientifique.

Il n'est pas question de démontrer quoi que ce soit, il s'agit juste d'un

témoignage, d'une aventure humaine. Pas de courbes, de rapports mathématiques, pas de colonnes ni de graphes. Je ne pourrais démontrer en aucun cas l'efficacité de la lecture de nos livres par les patients en y corrélant une courbe ascendante de pré-albumine ou encore un meilleur rapport phosphocalcique. Je ne pourrais jamais affirmer que «La peinture à l'huile...d'Olive» ou «Corsica-Cahuètes» ont contribué d'une quelconque manière à la correction de l'anémie chez le dialysé, ou de lui permettre d'atteindre son Kt/v cible ou encore diminué de façon singulière la survenue des thromboses sur les prothèses en polytétrafluoroéthylène. Non, non, cela je ne le peux.

Toutefois, un faisceau de présomptions m'autorise à penser que cette expérience non quantifiable a permis à de nombreux de patients de reprendre

lecture des derniers résultats biologiques démontrant des excès autant kaliémiques que chocolatés ou les sympathiques remontrances dénonçant un taux d'UF trop élevé en début de semaine et sous-entendant une inflation coupable, sont bien entendu nécessaires et indiscutables mais sont autant de coups de canifs dans des morales déjà en berne.

Toutefois, nos projets thérapeutiques, notre éducation au patient, notre investissement en tant que véritables professionnels de santé ne pourraient-ils pas se nourrir de ce genre d'expérience ?

Ne pourrions-nous pas insuffler une synergie de groupe dans les équipes de soins et utiliser à bon escient, les aptitudes de chacun pour réaliser, créer, inventer ?



Les deux exemples très concrets de réalisations d'œuvres littéraires sont des arguments en faveur d'une sorte de thérapie participative comme il en existe déjà un peu partout et que nous devons d'encourager. Je reste persuadé que quand je passe des heures devant mon ordinateur à traquer la faute de syntaxe, de frappe ou de ponctuation du manuscrit d'un patient, je suis dans une forme de reformulation, je suis encore et toujours dans le soin.

goût à la lecture, donc à s'ouvrir au monde et aux autres et, pourquoi pas, initier des projets de vie ou plus modestement trouver un autre parfum à leur existence. Les nombreux témoignages incitent à penser que la lecture et l'évasion qu'elle peut apporter fonctionne comme un exhausteur de bonheur, fut-il fugace mais tout au moins réel. La bonne humeur affichée lorsqu'ils me racontent des passages entiers des livres, comme si je ne les connaissais pas, n'est pas feinte. Quand ils me résument des chapitres que j'ai moi-même écrits sur des tons clairement jubilatoires, il s'agit pour moi de véritables indicateurs de bonheurs extemporanés, vrais et verbalisés. Par contre, la grimace affichée à la

NB: Ayez toujours à l'esprit que ce genre d'expérience se doit toujours d'être réalisé dans une extrême transparence concernant des éventuelles prises de bénéfices, d'où l'intérêt de l'association à but non lucratif. N'oubliez jamais que malgré tout, vous serez toujours en proie à diverses jalousies. Dès que vous êtes l'initiateur d'un projet de quelque nature que ce soit, vous serez toujours la cible de ceux qui ne font jamais rien. Le taux de jalousie et de méchanceté est inversement proportionnel au taux d'investissement, par conséquent, conservez toujours une philosophie basée sur les intérêts partagés de vos patients et de vous-même. Soyez fiers de vos actes et revendiquez-les en gardant toujours l'esprit au-dessus des petites mesquineries partisans.