

LA DIALYSE EN ROSE, UNE AVENTURE HUMAINE ENTRE PATIENTS ET SOIGNANTS



Nora ABDERRAHMANE, Infirmière vacataire, LYON

Cette chanson, parodie du célèbre titre d'Edith Piaf « La vie en rose », et consultable maintenant sur la plateforme « youtube » sous l'intitulé de « La dialyse en rose », résulte d'un travail de co-construction soignant-patient.

LA NAISSANCE

Ce projet est né d'un double constat : celui d'une « gériatriisation » de la patiente en dialyse et d'une chronicité des soins, induite par la récurrence du traitement.

J'ai donc relevé, entre autres, ces deux paramètres comme pouvant expliquer une certaine « usure » des ressources de chacun, soignant comme patient. Cela, au lieu de les renouveler vers un enrichissement mutuel constant.

Aussi, l'idée de créer un outil de médiation, susceptible d'introduire un décalage grâce à l'humour et à la chanson m'est tout naturellement apparue.

Il s'agissait de remettre du mouvement, là où je constatais une forme de sclérose de la relation. Frustrée par cette automatiser de la relation (que je constatais dans mon quotidien) qui, me semble-t-il, desservait tout le système, tant le patient que le soignant.

Tout le monde attendant la fin passivement, comme dans une sorte de « sas », où la vie serait comme suspendue !

UNE MISE EN MOT POUR UNE MISE À DISTANCE DES MAUX

Cette mise en mot des maux et du quotidien en dialyse tente, dans l'humour et l'autodérision, de mener

un travail de ré-interrogation des enjeux de la relation soignant soigné.

Au départ, dans un registre de création artistique où l'expression patient était au centre de l'initiative, cette chanson est devenue pour de nombreux soignants un outil de réflexion. Ces derniers, se questionnent en effet sur leur posture, un peu trop systématisée par la chronicité du traitement de la dialyse. Le retour de nombreux médecins (de structures différentes) au sujet d'une potentielle réduction du patient à son poids d'arrivée a été très positif.

UNE CO-CONSTRUCTION PATIENT-SOIGNANT

L'aventure de ce projet, de l'écriture, en passant par sa mise en musique, jusqu'à sa production en studio d'enregistrement avant sa mise à disposition sur le net, n'a été que la concrétisation d'idées de patients qui, dès le départ ont encouragé et soutenu le projet.

C'est leur enthousiasme qui m'a littéralement poussé à aller jusqu'au bout. J'ai ainsi, entièrement auto-financé ce projet pour éviter toute récupération par une structure quelconque.

De plus, la résonance que cet outil de médiation a eue sur plusieurs équipes soignantes différentes fut complètement inattendue.

Toutes constatèrent l'impact et le rayonnement positif produits sur les patients, véritablement émus et touchés par l'initiative, sans y avoir participé directement.

UNE INVERSION DU RÉFÉRENTIEL

Les supporters de la 1^{ère} heure qui ont vu le projet naître et se concrétiser, sont passés d'une position passive à une position étonnamment active. Ils s'investissaient et prenaient des initiatives en demandant notamment régulièrement des nouvelles de l'avancement du projet.

Un patient a même joué les intermédiaires en me mettant en contact avec un studio d'enregistrement. Je découvrais les patients actifs, aidant et soutenant, faisant appel à des ressources insoupçonnées. Je me suis sentie complètement portée par le collectif sans lequel le projet n'aurait certainement pas abouti.

UNE EXPÉRIENCE QUI M'A PROFON- DÉMENT CHANGÉE

Depuis cette incroyable expérience humaine, je me suis vue complètement changée dans ma posture soignante.

J'ai saisi que le regard soignant posé sur le patient faisait entièrement partie du soin. Il doit, me semble-t-il, sans cesse découvrir ou redécouvrir les potentialités des patients pour sortir des limites imposées par la maladie et surtout par le traitement.

Cette nouvelle perspective oblige à un certain partage du « pouvoir » dans la relation que je souhaite maintenant plus dissymétrique que hiérarchique, n'hésitant plus à remettre en question la dynamique de la relation soignant-soigné dans mon quotidien.

Depuis, j'investis les patients beaucoup plus positivement avec une ouverture d'esprit plus grande, une empathie plus aiguisée, dans un enrichissement personnel et professionnel continu...