



QUALITÉ DE VIE DES DIALYSÉS

Les Loisirs... du Rêve à la Réalité

J.-Y. ARNAUD, Infirmier - Centre Hospitalier - 88 VITTEL
et M.-L. PEQUIGNOT, Infirmière Auto-Dialyse - AURAD AQUITAINE - 24 SARLAT

Infirmière libérale depuis 20 ans, j'ai eu au cours de ma carrière l'opportunité de développer en milieu rural des soins aux hémodialysés, d'abord au domicile des patients puis à partir de 1983 en unité d'autodialyse.

Une unité d'autodialyse est une petite structure au sein de laquelle les malades se connaissent très bien entre eux et surtout le personnel étant peu nombreux à intervenir des liens importants se nouent. Ainsi, nous connaissons à peu près tout de leur vie familiale, de leurs angoisses, de leurs problèmes.

Au fil des ans, je me suis aperçue de plusieurs choses :

1°) les dialysés qui partent en vacances sont toujours les mêmes : à savoir ceux qui ont pu conserver leurs activités professionnelles, ceux qui ont une réelle vie de famille ou de couple, ceux qui ont les moyens financiers de le faire. Hélas ces catégories ne sont pas les plus nombreuses chez les dialysés.

2°) chez beaucoup de dialysés, la mise en place du traitement provoque une telle rupture dans leur vie qu'ils excluent les loisirs de leurs activités sociales et se centrent uniquement sur leur maladie et son traitement, ce qui donne le schéma de vie classique et réducteur : domicile ► centre de dialyse ► domicile, avec tous les actes de la vie centrés sur la maladie ; et cela arrive chez des patients pour qui les voyages et les loisirs occupaient auparavant une place importante dans leur vie.

3°) des patients qui avaient des difficultés (sociales, financières, familiales) avant le traitement voient leur vie se compliquer encore plus, les solutions pour émerger se font encore plus rares et à terme ces patients deviennent aigris et parfois jaloux des autres ; leurs personnalités deviennent difficiles à gérer pendant les séances (patients grognons, désagréables...)

4°) le traitement par hémodialyse est très streignant

5°) dans notre société, les loisirs occupent une place de plus en plus importante : clubs de vacances, parcs de loisirs, croisières etc... tant et si bien que les vacances font partie de la vie sociale normale.

C'est ainsi que l'idée de proposer de partir en vacances en groupe m'est apparue comme une évidence. Tout d'abord car il y a une émulation entre eux, ensuite une diminution du coût du voyage et enfin la raison la plus importante est de casser ce rythme de routine imposé par cette maladie et son traitement. Le fait de les accompagner permet de sécuriser les anxieux et de donner envie aux indécis, car ma présence rassure et permet de faire face à toutes sortes de problèmes qu'ils n'ont plus à gérer.

Mon but est simple : **OFFRIR AUX PATIENTS DIALYSÉS L'OPPORTUNITÉ DE PARTIR EN VACANCES**, en leur laissant le choix de la destination. Créer un projet de vie dans l'antenne. L'organisation de ce type de voyage dure environ toute l'année : vers novembre, planification du budget et choix de la destination. En janvier, réservation des séances de dialyse, en mars-avril réservations hôtelières et moyens de transport (avion, mini bus, bateau) ; départ en mai-juin. Au retour, il y a les films, les photos à regarder et à faire découvrir à ceux qui n'ont pas pu participer, ou qui n'ont pas voulu participer. Il n'y a aucune obligation de partir en voyage, vient qui veut et avec l'accompagnant qu'il choisit. Souvent les groupes sont agrandis par les conjoints et les enfants, ce qui rend l'expédition encore plus vivante et sympathique.

Pour chaque voyage je me transforme en organisatrice. Je prends en charge le travail administratif pour réserver les séances de dialyse, prévoir les assurances, les passeports et visa, gestion du budget etc...

Mais le plus important : j'accompagne le groupe du départ à l'arrivée. J'essaie de ne pas garder mon rôle d'infirmière, si je n'y suis pas obligée ; je ne pratique pas les séances de dialyse, je reste à la disposition des centres receveurs ; si pour aider je dois dialyser, je le fais mais je ne le souhaite pas car il est meilleur pour leur moral de changer complètement les habitudes. De plus j'ai une autre écoute et une autre disponibilité qui me permettent de les appréhender d'une autre façon, nos rapports sont changés voire même inversés. Mon plus grand rôle est celui d'une G. O !!!

Les voyages organisés peuvent être lointains : île de la Réunion, île Maurice,

Guadeloupe, Canaries, la Californie ou plus proche : le Portugal en camping car, ski à Luz Ardident, semaines à Antibes, à Arcachon, à Aurillac, dans les Vosges à Vittel, le Périgord, la côte Atlantique et parfois des coups de cœur : Olympia pour voir des chanteurs, Futuroscope, Eurodisney, Mondial de l'automobile... et puis quelques croisières sur paquebot avec dialyse à bord : en 1988 les îles Grecques sur l'Azur et en 2000 les Caraïbes et les îles vierges sur le Mistral.

J'ai eu la chance d'avoir à mes côtés un infirmier qui m'a remplacée pendant toutes ces expéditions. Il a souvent regardé d'un œil amusé, voir critique ces voyages. C'est Jean Yves ARNAUD.

Je suis depuis 2 ans dans un service hospitalier de dialyse à Vittel et je dois avouer que le virus du voyage m'a gagné. J'ai simplement un jour dit à une patiente qui refusait son traitement après 13 ans de dialyse que si elle se branchait je l'emmenais en vacances pour lui changer les idées et 3 mois plus tard je suis parti avec 6 dialysés et 1 greffé dans le Sud-Ouest. Quelle aventure et quel bonheur de voir les patients en dehors de leur centre. Nos rapports furent transformés et plusieurs fois par an nous faisons des choucroute-party pour prévoir les prochaines aventures.

Nous tenons à préciser que le temps consacré à ces vacances est pris sur nos congés personnels et que nous ne percevons aucune rémunération. Nous payons notre part comme les autres. Nous disons que notre seule rémunération est le plaisir de les voir heureux et de réaliser des choses exceptionnelles.

Nous pensons vraiment qu'à tous les niveaux nous pouvons faire des choses pour améliorer le quotidien de tous ces malades.

Nous tenons à remercier Gérard PONS, responsable d'une agence de voyages au Bouscat (33) qui lui aussi s'est occupé de faire voyager les dialysés et ce en toute sécurité. Le problème des assurances pour le patient dialysé qui voyage est un réel problème sur lequel il ne faut pas faire d'erreur. C'est un travail énorme, une grosse responsabilité mais un plaisir absolu et la certitude de vraiment faire quelque chose qui vient du cœur et qui n'attend aucun retour.