

LE PETIT DIALYSE N° 4

JOURNAL DE LA DIALYSE DE GENTILLY



Bonjour à toutes et à tous ! Que diriez-vous de quelques pages du Petit Dialysé pour effectuer ensemble la transition 2023/2024 ?

« Au menu » de ce n°4 « cru 2023 » : des nouvelles de la vie du service, un voyage à bord d'un « Fantastique-Express », une plongée en compagnie de poissons futés, de beaux témoignages, des dessins, des douceurs...

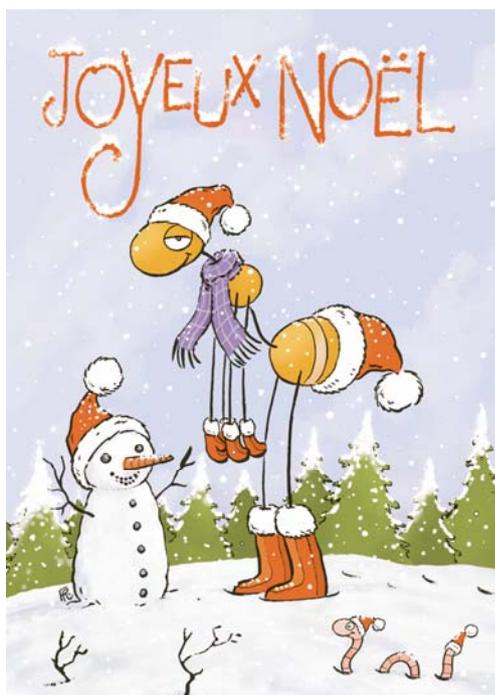
Dans le futur n°5 « cru 2024 » : d'autres témoignages, voyages... sont prévus.

On peut tout lire ou grappiller ; à chacun selon ses envies.

N'oubliez pas, ce petit journal est fait pour et par tous ceux qui le souhaitent. La boîte « grain de sel » située dans le hall d'entrée continuant de recevoir suggestions, textes, réflexions...

Pour toute lecture via un écran, vous pouvez vous rendre comme d'habitude sur le site de France Rein <http://www.francerein.org/associations/lorraine/> rubrique «documentation en Lorraine ».

Bonne lecture.



Carte de vœux de François Roussel

Sommaire:

P 1 : « à la Une »

P 2-3 : « les Potins du Service »

P 4 : « Voyage voyage-le Fantastique-Express de Xavier »

p 5-7 : « QI aquatique »

p 8 : « Détournement de générosité »

p 9-12 : « Témoignages de Jean-Claude Vigato ; Colette et Frédéric B. »

p 13 : « recette croquante craquante »

p 14 : « recette amaretti / le mot de la fin »

Les potins du service

Sous le signe des fêtes

Cette année, nous sommes particulièrement gâtés par les soignants. En effet, le hall d'entrée, ainsi que les portes du service ont été rhabillés pour les fêtes. Si vous me passez l'expression, « c'est vraiment chouette ! ». L'équipe à l'initiative du projet a embauché quelques patients volontaires ravis pour la mettre en place. Ensuite, tout le monde a été invité à ramener son propre élément de déco afin de l'accrocher dans le sapin placé dans l'entrée. Ainsi, le branchage majestueux se pare-t-il au fur et à mesure d'objets colorés et scintillants. Rien de tel que de prendre part à une action collective pour rentrer dans les fêtes !



Outre ce bel arbre de Noël, on notera la présence de drôles de rennes cubiques à la bouille sympathique, ou encore d'autres têtes non moins rigolotes ornant les différentes portes du service... Enfin, pas toutes. En effet, certaines sont agrémentées de guirlandes verticales faites de bois, de pommes de pin et autres éléments pailletés ; sans compter celles des toilettes magnifiquement pourvues de larges rubans rouge à la manière « paquet cadeau ». Petit trait d'humour « poétique » qui ne vous échappera pas...

Mille mercis en tout cas pour ce cocooning qui amène un bel esprit de fêtes.

Changement de décor technique.

Dans le précédent n° du Petit Dialysé, nous évoquions l'acquisition progressive pour le service de nouveaux générateurs de dialyse (les 6008). Où en sommes-nous à présent ?

Toutes les machines annoncées (une bonne quinzaine) sont désormais arrivées et mises en route. L'ensemble de l'équipe soignante continue de se former à leur usage afin de pouvoir en maîtriser et optimiser toutes les fonctionnalités disponibles.

Qu'en pensent les uns et les autres après les premiers temps d'utilisation ?

Du point de vue des soignants, elles sont plus faciles à monter. En outre, la cassette plus compacte ne nécessitant pas d'être changée quand on doit passer d'un piquage à deux aiguilles à une seule, est source de gain de temps. Bémol pour beaucoup : l'interface. « Celles des anciennes machines sont mieux, plus claires ».

Le fonctionnement des 6008 est plus intuitif et la gestion physiologique est adaptée à chaque patient. L'évolution est considérable, notamment pour préserver le système cardio-vasculaire. Le système de contrôle de relargage de sel dans le circuit de dialyse permet au patient de diminuer sa prise de poids entre deux séances. Très concrètement, un monsieur est ainsi passé de près de 5 Kg, à 2 Kg grâce à la 6008. C'est son système cardio-vasculaire qui doit en être bien soulagé ! Moins de complications en perspective, cela fait toujours plaisir ! Sans compter la fatigue en moins.

Autre constat : les lignes sont beaucoup plus courtes pour la 6008 que sur les autres générateurs encore en usage dans le service. Le patient qui y est branché se voit donc contraint d'être au plus proche de la machine et de bouger encore moins qu'auparavant. Le risque de faire retentir le doux chant des alarmes guette à tout instant... Les interventions des soignants pour les interrompre -après s'être assuré que « tout va bien » - se multiplient... Au fait : quelqu'un s'est-il déjà amusé à relever le

nombre de décibels au cours des séances ? Blague à part, le service tente d'acquiescer si possible de quoi retrouver un peu de longueur de ligne afin de rendre un peu plus de mobilité aux patients, et de sérénité à tous.

Bilan : « Globalement c'est positif, mais on n'a pas encore assez de recul, il reste encore pas mal de choses à découvrir ». « En se formant sur les 6008, on redécouvre certaines fonctionnalités des anciens générateurs... ». L'avis des patients vous sera rapporté prochainement après sondage.

Et nos coureurs cyclistes alors ?

Cet été, à l'arrivée de deux pédaliers adaptables aux lits médicaux, l'enthousiasme a gagné les rangs.

Oh, il est clair que comme au Tour de France, il y a beaucoup plus de spectateurs que de coureurs, mais cela crée tout de même un peu d'animation au sein du service. Et parmi les usagers des « bed-bikes », on a tous les cas de figure. Les « inconditionnels » qui les réclament régulièrement, les « occasionnels » qui s'investissent de temps à autres, et le « gros du peloton » qu'il faut vraiment motiver.

En tous cas, il semble que personne ne remette en cause le fait que s'activer un peu « cela fait du bien ». Le tout, c'est de s'y mettre... Pédaler en dialyse se fera-t-il un jour sur prescription médicale, histoire de booster les motivations un peu légères ? Comme pour un traitement médicamenteux, c'est de toute façon le patient qui, en définitive, décide de le suivre ou non.

Petite info au passage : vous pouvez relater votre expérience ou laisser un petit mot dans le « livre d'or des Poulidor ». Il suffit de le réclamer auprès des soignants. Après avoir fait travailler les pieds, mobilisons nos mains !



Du côté de la boîte « Grain de sel »

Ces derniers temps, il semblerait que les gens se soient « donné le mot ». En effet, notre boîte « grain de sel » compte bon nombre de réflexions autour du manque d'ambiance et de l'ennui éprouvé au cours des séances. Certes, rester branché (e) par demi-journées entières trois fois par semaine n'est pas franchement la panacée. D'autant qu'étant allongé (e) et quelque peu contraint (e) à une certaine immobilité par les lignes de branchement, il faut avouer qu'on est un peu coincé(e), donc limité(e) niveau activités.

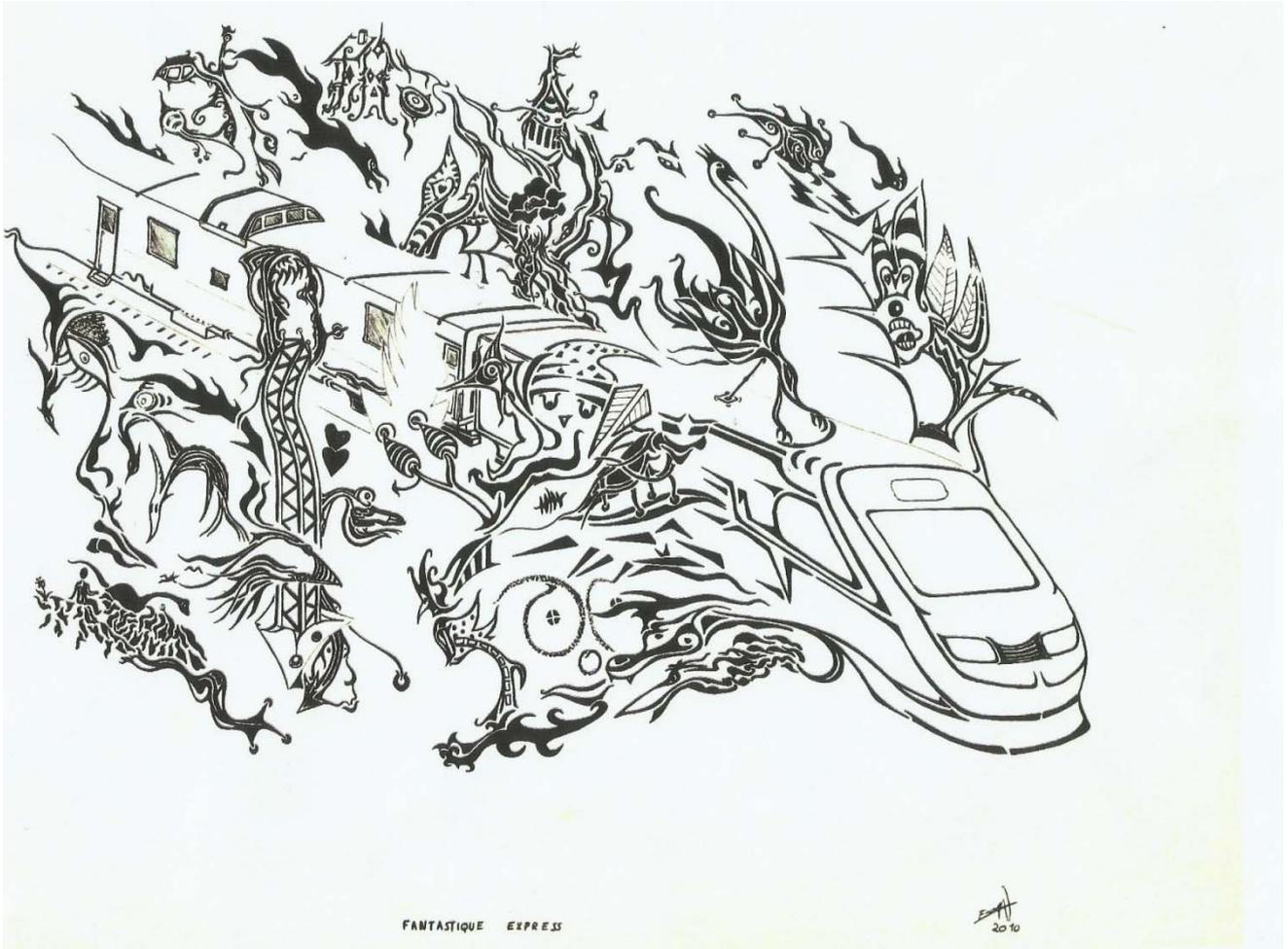
Comment passer le temps sans avoir l'impression de le perdre ? Options : « gros dodo pour les marmottes »/La TV et ses programmes pas toujours passionnants - surtout depuis qu'il n'y a plus accès à Canal+ et aux autres chaînes cinéma sympas - / La lecture, l'écoute musicale (si vous n'avez rien amené pour, vous pouvez toujours piocher dans les docs du chariot de l'entrée) / Les papotages avec les voisins ou les soignants (à condition que les premiers n'aient pas opté pour les formules précédentes, et que les seconds soient disponibles) / Le pédalier pour les personnes motivées...

Quoi d'autre ? En attendant les propositions des uns et des autres (soyons inventifs), quelques jeux sont désormais à votre disposition pour vous distraire un peu. Cube magique-casse-tête, boîte d'énigmes apéro (on ne fournit pas la boisson), dominos, yam's, jeu de carte (connaître la règle du « solitaire » paraît nécessaire), jeux de plateau... Evidemment, l'idéal serait qu'un soignant partage quelques instants avec vous, mais en cas contraire, on peut toujours s'adapter et jouer « contre soi » Pas de panique côté dimensions : tout peut tenir sur les tables à roulette. Bon divertissement.

N'oubliez pas d'être proactifs, cela fait du bien de chercher, trouver et proposer des solutions...

« Voyage voyage »

Embarquons à bord du « Fantastique-Express » de Xavier



Ce train ne vous évoque-t-il pas l'univers fantastique de Miyazaki ? Vous savez, ce réalisateur japonais prolifique de films d'animation ?

Le plus connu du public est sans nul doute « Le voyage de C _____ »

Quel est le titre de son dernier film sorti en salle dernièrement ? « *le G _____ et le H _____ »

L'univers de Miyazaki, si particulier, est peuplé d'êtres étranges qui se transforment au gré ses récits fantastiques et parfois dérangeants. La frontière entre le bien et le mal disparaît au profit de la complexité des personnages. Pas toujours facile de suivre et comprendre où le réalisateur veut nous emmener. Cependant, nul besoin de connaître tous les symboles propres à la culture japonaise pour se laisser emporter par la poésie, l'esthétisme de ces « petits bijoux ». Car après tout, comme devant toute œuvre, à chacun sa lecture.

Poursuivons à présent notre voyage en partant à la découverte d'êtres biens réels mais non moins fantastiques : les POISSONS.

QI aquatique

« Des poissons pas si cons ? »

Non, ce titre n'est pas de moi. Derrière cette interrogation quelque peu provocante se cache une émission diffusée dernièrement sur la chaîne Arte. Comme il le laisse entendre, on y aborde la notion de l'intelligence animale de la grande famille des poissons qui, à eux seuls représentent quelque 60% des vertébrés peuplant notre Terre. Ce, depuis 420 millions d'années. C'est à supposer, qu'ils sont un minimum futés pour cette belle performance! De quoi se demander comment ils y sont parvenus, alors qu'ils ne sont pas franchement considérés comme intelligents par la plupart d'entre nous.

Préjugés, réputations injustes et ignorance... Beau petit cocktail pour nous faire passer à côté de la réalité et nous priver de belles découvertes.

Cela vous dit-il de plonger ensemble sous l'eau à la rencontre de ce monde méconnu?



« Une mémoire de poisson rouge » ?

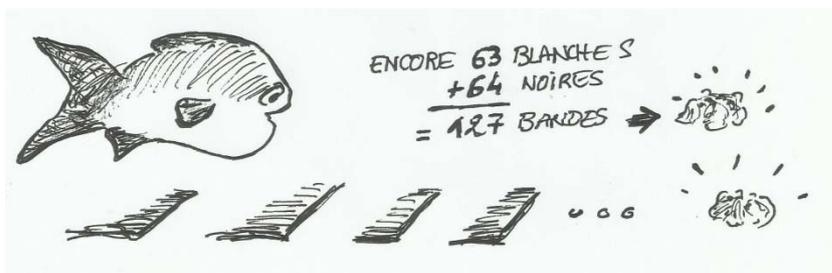
Déconstruisons ce mythe avec l'expérience suivante menée en aquarium dans un département de recherche de l'Université d'Oxford en Angleterre. Pour tester la fiabilité de cette expression couramment utilisée, les scientifiques ont procédé de la manière suivante :

Plantons le décor : un poisson rouge -qu'on nommera Bubulle -, et un aquarium pourvu, à une de ses extrémités, d'un chemin zébré de noir et blanc.

Première étape : on place une friandise pour poisson sur ce chemin ; ce, toujours à la même place. Bubulle, une fois engagé dans le couloir la trouve, et est incité à rebrousser chemin directement après pour récupérer une autre friandise qui l'attend au point de départ. On lui fait recommencer ce même trajet un certain nombre de fois, puis on enlève la première récompense, tout en gardant la seconde. Que fait notre petit poisson ? Eh bien il effectue son trajet et s'arrête pile-poil à l'endroit où se trouvait la première récompense, pour retourner ensuite sur ses pas (avec ses petites nageoires bien entendu !) et se consoler avec la seconde récompense.

Constat évident : Bubulle est doté de capacités de mémorisation (et d'adaptation). Il a appris ; et ce, durablement, car si on lui propose l'expérience des semaines voire des mois plus tard, il reproduira le même comportement.

Mais au fait, comment a-t-il fait pour intégrer où se situait sa première friandise ? A-t-il évalué les distances à l'aide d'une sorte de podomètre, d'un GPS interne, ou a-t-il utilisé l'alternance des zébrures noires et blanches?



Pour tenter de répondre à cette question, les chercheurs ont réduit de moitié l'épaisseur de chaque bande. Ils ont alors observé que notre petit poisson s'arrêtait exactement au même nombre que lors du premier test. Conclusion suivante : Bubulle sait compter !

Alors, êtes-vous certains de continuer à employer cette expression si injuste?

Le test du miroir et la reconnaissance de soi :

Pour l'Homme, avoir conscience de son corps et le reconnaître dans son environnement est considéré comme preuve d'une forme d'intelligence supérieure. Afin d'évaluer diverses espèces animales, on les soumet au fameux test du miroir. Cette expérience consiste dans un premier temps à placer un individu devant un miroir et d'observer ses réactions. Agressivité, curiosité, geste de tentative de rapprochement face à leur image ; chaque individu réagit à sa manière. Certains font évoluer leur comportement au bout d'un certain temps. Avec ceux-là, on tente d'aller plus loin. Discrètement on place sur eux une tache colorée qu'ils ne peuvent déceler directement. On les remet ensuite en vis à vis du miroir pour observer à nouveau leur comportement. Seuls quelques animaux tels que les éléphants, corvidés, chimpanzés..., après un examen de leur reflet, tentent d'éliminer la marque intrusive en se frottant. A savoir : chez l'homme, ce n'est qu'à partir de 15 mois qu'un enfant en est capable.

Un biologiste très attaché au poisson Labre Nettoyeur a tenté cette expérience avec lui. Quel meilleur candidat pour cela que cet obsédé de la propreté ? En effet, cette « Chiffonnette à nageoires » se nourrit des parasites, peaux mortes et autres éléments peu ragoûtants encrassant les poissons de son milieu. Du donnant-donnant sur lequel nous reviendrons.

Selon le procédé habituel, le labre est placé devant le miroir. Dans un premier temps, il se montre agressif face à son reflet, et l'attaque à coup de bouche, croyant sans doute avoir affaire à un rival ou plus généralement à un ennemi. Belle « prise de bec » en tout cas. Peut-être la douleur ressentie l'amène-t-il à réfléchir ? Toujours est-il qu'il finit par s'apaiser et procède à une curieuse nage arrière en alternance avec un rapprochement de son reflet. Certes, « Chiffonnette » est intrigué, mais sait-il qu'il se fait face ?



Au vu de sa réceptivité, une petite tache est discrètement placée sur ses écailles. Une fois représenté devant le miroir, ni une, ni deux, dès qu'il a perçu sur son reflet l'horrible marque déshonorante, il se frotte sur le fond pour la faire disparaître.

Bingo, il peut être catégorisé dans les êtres vivants les plus intelligents.

Et notre Bubulle alors ? Passe-t-il le test avec succès ? Et bien non. Chez lui, cela ne provoque pas de réaction de nettoyage. Mais après tout, peut-être est-il tout bonnement indifférent à la modification de son aspect ? Ou bien il se peut encore qu'arborer un petit peu plus de couleurs que d'habitude lui va très bien... ? Là, c'est la méthode expérimentale utilisée qui peut être remise en cause car biaisée par ce que l'homme projette les choses en fonction de ses propres réactions. Etroitesse d'esprit ?...

Où il est question d'outils.



Là, on ne parle pas du Requin Marteau qui tire son nom de la forme particulière de sa tête ; non. Mais bien de l'utilisation consciente par les poissons d'éléments trouvés dans leur environnement. Ce, à l'instar d'espèces animales considérées comme particulièrement intelligentes (chimpanzés, corvidés et Cie). Difficilement observables sous l'eau pour des raisons techniques inhérentes à ce genre de milieu, ces comportements nous ont échappé jusqu'à récemment. C'est ainsi qu'un biologiste des fonds marins a mis 25 ans pour

observer et filmer un individu en pleine action. Il l'a vu se saisir d'une palourde, la transporter dans sa bouche sur une dizaine de mètres jusqu'à un rocher. Ensuite, de toutes ses forces et à plusieurs reprises, il a lancé son butin dessus pour en briser la coquille et ainsi libérer la chair dont il s'est repu. Constatant la présence de nombreux débris déjà présents sur les lieux, le scientifique en a déduit tout naturellement que ce procédé de nourrissage était habituel. Le poisson s'adapte et sait optimiser les ressources de son milieu.

En fin stratège... Revenons sur notre Labre Nettoyeur. Il propose aux poissons des récifs coralliens alentour une véritable station de nettoyage. Ainsi, tous les poissons ayant besoin d'une bonne toilette d'entretien font la queue. Au vu de la foule qui se presse (gare aux embouteillages !),



le Labre peut faire la « fine bouche ». Les poissons du coin (les « Résidents ») passent en dernier. Ils sont là de toute façon, alors ils peuvent bien attendre un peu.... A moins que notre filou ne s'en serve pour attirer les poissons « Visiteurs » quelque peu jaloux et envieux. Une fois ces derniers ferrés, « Chiffonnette », qui sait parfaitement attiser le désir, se précipite sur eux avec appétit. Une troisième catégorie de « restaurant à nageoires » est constituée des « Prédateurs ». Pour le Labre, c'est le « top du top ». Mais, vu le risque de finir avalé tout rond par ces pourvoyeurs de festin ambulants, il redouble d'application. Sa prestation de nettoyage

doit être de haute qualité pour compenser l'appétit des murènes et autres bestiaux redoutables !

Pour en finir avec « Chiffonnette », il faut savoir que sa préférence alimentaire va au mucus de poisson. Petit soucis : pour y goûter, il faut forcément mordre dans la chair. Cela provoquerait immanquablement une désertion de sa station de nettoyage s'il n'avait pas développé une belle entourloupe. En fait, en cas de « craquage », le Labre mord un bon coup dans la chair de sa cible, mais pour contrer toute réaction violente ou de fuite, enchaîne directement avec un massage de la zone entamée à l'aide de ses petites nageoires... Histoire d'endormir sa victime et, de surcroît, s'assurer de sa fidélité. La manipulation n'est pas le propre de l'Homme !



Il serait possible de continuer longtemps sur le sujet, mais on peu d'ors et déjà considérer que les poissons sont incontestablement intelligents, voire nous ressemblent à bien des égards !...

Conclusion :



Détournement de générosité

A chacun sa morale

Certes, il est parfois préférable de ne pas savoir ce que deviennent nos actes spontanés. Mais après tout, qui y gagne le plus ? Celui qui agit de manière altruiste ou l'autre qui en abuse ?



Témoignages

Nous avons déjà évoqué dans les précédents Petits Dialysés qu'une fois l'insuffisance rénale (IR) atteinte, on peut opter soit pour un traitement de conservation (dont on parlera dans un prochain n°), soit pour la greffe d'un rein issu de don d'organe, ou encore pour la dialyse. Il existe deux grands types de cette dernière. D'une part, la dialyse péritonéale qui, comme son nom l'indique, permet un traitement via le liquide péritonéal (situé dans l'abdomen) ; de l'autre, l'hémodialyse qui, elle, passe par le traitement du sang.

Si la dialyse péritonéale se pratique à domicile, ce n'est pas toujours le cas de l'hémodialyse. En effet, elle se déroule bien souvent en centre avec une équipe médicale spécialisée. Plus rarement, elle a lieu chez soi. On parle alors de « dialyse à domicile ». Cette solution requière tout de même obligatoirement la présence active d'une tierce personne. Ainsi, un duo solide aidant/aidé se forme. A noter que tous les choix de traitement ne conviennent pas à tous les patients, c'est au cas par cas.

Rien de tel que les récits personnels pour essayer de comprendre le quotidien lié à l'IR.

Commençons par celui de Jean-Claude Vigato, suivi au centre d'hémodialyse de la clinique Gentilly :

Un court témoignage matinal.

Et te voici devant chez toi, sur le trottoir. C'est un matin, un mardi, jeudi ou samedi. Il est sept heures moins le quart ou moins dix. Tu ne peux t'empêcher de jeter un coup d'œil sur le chaperon du mur d'en face, parce qu'un jour tu as vu un écureuil en parcourir toute la longueur jusqu'au portail avant de disparaître. Et depuis tu espères revoir sa course rousse et nerveuse. Il n'est jamais revenu. Tu attends le taxi ou le VSL qui te conduira au centre de dialyse. Avec le conducteur, vous échangerez quelques propos, météorologiques, le plus souvent, ou tu raconteras quelques anecdotes de ta vie professionnelle passée. Parfois tu parleras des peintures en train de naître sur le chevalet d'Armelle, ton épouse. Et le court voyage prendra fin sous l'auvent textile tendu par des câbles sur des poteaux tubulaires d'acier. Tu te rendras dans le hall où, sur deux rangées de chaises, tes semblables attendent assis. Tu as pris l'habitude de les saluer. Ils sont de tous âges, quelques-uns sans doute plus vieux que toi mais aussi plus jeunes, des deux sexes, de toutes les tailles, de toutes les statures. Parmi eux, il en est qui arrivent sur

des brancards à roulettes, chacun poussé par deux ambulanciers. Et, après quelques minutes d'attente, les portes s'ouvriront commandées par des boutons sensibles au mouvement de la main. Et tout ce petit monde se précipitera. Sauf toi. Ce n'est pas le départ des Vingt Quatre Heures du Mans. Il faudra que tu trouves l'un des trois secteurs dévolus à la patientèle. Il arrive que ce soit le jeu des une ou deux erreurs. Tu seras pesé et tu partiras vers la rangée, où t'attendent une machine et un lit. L'infirmière – ou l'infirmier, mais ils sont moins nombreux – et l'aide-soignante te salueront, avec des sourires accueillants. Tu avaleras la cannette d'un liquide protéiné et t'installeras après avoir déposé ton manteau ou ton parka hivernal sur la tablette qui longe chacune des rangées de trois lits. Sur le tien, enfin celui qui t'es réservé, tu auras déposé le livre retiré de ton sac. Car tu lis, le plus souvent des romans mais aussi quelques essais. Au rythme de trois séances hebdomadaires de quatre heures chacune, tu fais le bonheur de tes libraires. En ce moment, en alternance avec ces polars de tes quelques auteurs

préférés, ce sont souvent des romans historiques. Il faut dire qu'il te suffit de découvrir en parcourant la quatrième de couverture les mots Renaissance ou artiste pour que cela déclenche l'acte d'achat comme disent commerçants et publicitaires. Il arrive que la personne qui s'occuperas de toi s'intéresse au titre lu et entame alors une conversation transformant ton lit en un embryon de salon littéraire. Puis ce sera le rituel du piquage. Parfois tu ne peux réprimer une grimace, voire deux puisqu'il y a deux aiguilles. Ta fistule serait belle, bien droite. Au printemps dernier, elle a succédé à un cathéter, un dispositif réputé dangereux, susceptible de s'infecter. Tu te souviens de l'opération qui vit un très habile chirurgien rabouter une artère de ton avant-bras à une veine appelée à grossir. Tu te souviens de ce bras, le droit, que l'anesthésie locale avait rendu raide comme un bout de bois et que tu ne pouvais alors déplacer qu'en l'aidant de ta main gauche. Ce n'est pas un mauvais souvenir. Bien sûr tu étais un rien angoissé, mais les gestes à la fois si professionnels et si calmes des soignants ainsi que le cadre si clair et si hygiénique de la clinique avaient quelque chose de rassurant. Et ce sera les quatre heures d'échange entre la machine et ta circulation sanguine, des échanges rythmés par la visite d'un ou d'une néphrologue qui te demandera si tu vas bien. Il y a aussi la collation : café noir sans sucre, pain beurre confiture et une ou deux madeleines. Ces dernières sans autre effet que d'être avalées, tu n'es pas Proust, l'écrivain bien sûr. Il y a aussi les manifestations intempestives de la

machine. Ces sonneries proches des alertes aériennes de la dernière guerre ou de celles qui annonçaient un accident à l'usine où travaillait ton père, en moins puissant bien sûr. Les nouvelles machines arrivées récemment sont d'une sensibilité exacerbée. Tu ne peux plier – légèrement pourtant – le bras droit, celui de ta fistule, sans que se déclenche une alerte. Un des deux tuyaux est plié. Et l'infirmière arrive, calme la machine et te recommande de laisser horizontal ce bras coupable. Elle installe alors la petite table dont la planche en porte-à-faux pourra recevoir ton livre. Tu as appris à lire de la main gauche, te servant parfois de ton front et ton nez pour tourner les pages. Tu viens de terminer un roman qui raconte l'ascension d'Alessandro Farnese au pouvoir sous la papauté d'Alexandre VI Borgia et l'arrivée de son successeur, le célèbre Jules II. Son autrice, comme cela se dit aujourd'hui, est Amélie de Bourbon-Parme, dont l'ascendance est proche des Farnèse. Deux autres tomes sont d'ores et déjà annoncés, qui viendront agrémenter de futures séances de dialyse. Tu as tendance à te lancer dans la lecture d'œuvres se développant en de multiples tomes. Comme le premier des quatre tomes des Mille et une Nuits ou celui de La Traversée des temps d'Éric-Emmanuel Schmitt, celui qui raconté le Déluge. Quand liras-tu les sept autres tomes ?

Le taxi arrive. Il va monter l'avenue de la Libération.

Jean-Claude Vigato.

Rencontrés à l'occasion d'une sortie aux musées Lalique et Meisenthal, Colette et Frédéric – petit couple d'amoureux heureux - ont accepté de témoigner de leur parcours de vie avec la dialyse à domicile. C'est ainsi que, sous la plume de Colette, et avec la complicité de Frédéric, sont nés la prose et la poésie suivantes. Je vous laisse apprécier.

Précision : les illustrations choisies par Colette ont été réalisées par M. Bouzou, dessinateur lui-même concerné par l'IR. Si vous souhaitez vous régaler de son humour et de sa sagacité, RDV sur son blog Vous y trouverez foison de dessins, de témoignages, de photos et de reportages.

<https://bouzou.wordpress.com/2008/06/25/reportage-photos-dialyse-2/>

Hémodialyse à domicile : drôle d'aventure

15 Mai 2023, jour J-1.

Tout est prêt dans le bureau réaménagé en « salle de soins » pour Frédéric, hémodialysé depuis avril 2022, après une grosse intervention chirurgicale où il a perdu toutes fonctions rénales et urinaires.

Accueilli depuis plusieurs mois à l'ALTIR du C.H.U. de Brabois, il a suivi scrupuleusement une formation pour connaître le fonctionnement de la machine Physidia, et surtout l'art et la manière de procéder aux ponctions artérielle et veineuse sur sa fistule pratiquée en août 2022 au bras gauche.

C'est avec beaucoup de courage et surtout de volonté qu'il a envisagé cette hémodialyse à domicile, ses déplacements à Brabois étant très épuisants, car même si les voyages forment la jeunesse, à 70 ans et lorsqu'on habite à 60 km cela devient vite lourd à gérer.

Et comme nous sommes unis pour le meilleur et pour le pire, je n'ai pu qu'approuver cette démarche, et me suis donc « collée » aussi à la formation pendant 6 semaines avec un lever à 5 h du matin 5 jours sur 7, pour nous deux, des trajets de près d'une heure, et une concentration au maximum pour bien retenir les gestes et le fonctionnement de la machine. La détermination de mon époux ne pouvait que me booster, guidée aussi par l'amour que nous partageons depuis plus de 40 ans. Et ma foi, je ne m'y prenais pas si mal moi qui n'avais été qu'une administrative et dont les doigts ne connaissent que le clavier de l'ordi. J'étais devenue à 75 ans, « infirmière » à domicile, apprenant la façon de caler la fistule pour un piquage facile, à aider lors des étapes de branchement et à « dépiquer » en fin de séance.

Après toutes ces semaines d'apprentissage, le jour J approchait à grands pas, il fallait donc aménager notre logement en conséquence. Nous avons donc « sacrifié » la petite chambre qui servait à accueillir nos petits-enfants, et j'y ai logé mon bureau. Les petits devenus grands ont d'autres priorités que de passer leurs vacances avec papy et mamie, c'est tellement mieux avec les copains, voire les copines !!! L'ancien bureau est devenu la pièce à dialyser avec ses étagères de stockage du matériel nécessaire aux séances, le meuble qui supporte la machine, la table de soin, le fauteuil électrique et le petit coin TV. Nous avons même pu y caser le bureau de Frédéric. Dans cette « chambre » il est plus près de la pièce à vivre et peut profiter de mes déplacements dans la maison.

En amont de cette première séance, nous avons reçu la commande de la pharmacie pour les consommables nécessaires aux séances, et là... Mon Dieu, mais où allons-nous stocker tout ça ?? C'était sans compter sur l'esprit débrouillard de ma moitié qui a trouvé d'emblée à

ranger tous les cartons et consommables livrés (près d'une tonne par mois)

Moi, je m'occupe de la partie « paperasse » : inventaire mensuel des stocks et commande de pharmacie, relevé des séances, tenue des paramètres journaliers des séances. Comme vous le voyez, je me suis octroyée la partie la plus facile de l'hémodialyse.... Enfin, c'est ce que je croyais !!

16 Mai 2023 – Jour J

Aïe, aïe, aïe ! Je ne sais pas pourquoi j'ai la boule au ventre.... Frédéric a préparé sa machine, installé tous les consommables, les poches de dialysat, paramétré la tablette et nous attendons Claire, notre Infirmière coach de l'ALTIR qui doit nous superviser pour cette première séance à domicile. Tout se joue maintenant.... Et tout se passe aux « petits oignons ».

Pendant la séance, j'essaie de vaquer à mes occupations ménagères, mais je cours à la moindre alarme de la machine que Frédéric maîtrise parfaitement. Il est d'un calme impressionnant. Je lui apporte un petit café réconfortant et une madeleine au cours de la première heure. Je note les paramètres de la tension artérielle toutes les 45 minutes (*ça me permet de guetter en douce si tout se passe bien !*). Il faut aussi que je surveille le rôti... ça ce n'est pas gagné !! Mais on sait très bien que les femmes peuvent faire plusieurs choses à la fois !! Restons positifs.

La première séance s'est bien déroulée, dépiquage impeccable, compression, et j'applique le bandage. Nous sommes fiers de notre exploit. Je pousse un gros OUF ! Rebelote demain.

Les séances se déroulent les unes après les autres, avec des jours où tout va bien et d'autres où cela se complique quand la machine tombe en panne et que nous n'arrivons pas à joindre le service technique par exemple (*généralement le samedi !*), ou que les poches de dialysat se percent et inondent la pièce. Tout cela n'entame pas notre complicité et nous essayons de franchir tous ces obstacles ensemble, calmement, en restant optimistes et volontaires.



.../...

Hélas, à la mi-juin la FAV (fistule artérioveineuse) présente un débit trop élevé et « vole » ainsi la circulation sanguine de l'avant-bras. La main de Frédéric n'est plus irriguée et le fait souffrir. Retour au bloc opératoire de chirurgie vasculaire le 10 juillet pour création d'une nouvelle fistule sur l'avant-bras. En attendant qu'elle soit opérationnelle, on continue à utiliser la précédente dont les vaisseaux sont de plus en plus fuyants, et à plusieurs reprises, Frédéric doit être pris en charge par l'ALTIR en urgence car l'hémodialyse à domicile devient trop compliquée.

Enfin, en septembre, le Chir. vasculaire donne son feu vert pour utiliser le nouvel abord. Quelques séances d'éducation pour le piquage sur cette nouvelle FAV nous sont dispensées, et c'est toujours avec beaucoup de motivation que nous reprenons nos séances à la maison....

Hélas, tout se complique encore une fois. L'épuisement et le stress dûs sans doute aux vicissitudes subies depuis de nombreux mois mettent à mal mon corps vieillissant. Alors que tout se passe bien lors de ma présence à l'ALTIR, il n'en va pas de même à la maison : sans doute parce que j'appréhende le piquage, je n'arrive plus à maintenir correctement la fistule en place, et évidemment les ponctions deviennent catastrophiques. Pourtant, Frédéric ne se plaint jamais, allant jusqu'à recommencer 4 fois de suite son piquage..... Alors, je dis STOP....

C'est le retour à l'ALTIR. Nous encaissons mal cet échec, malgré la gentillesse du personnel qui nous rassure et nous félicite d'avoir tout tenté. C'est un grand merci que nous leur devons pour leur professionnalisme, leur prévenance et surtout leur patience.

Frédéric va se tourner vers l'auto-dialyse. Je sais qu'il le fait aussi pour moi. Cependant dans notre esprit, il subsiste toujours un petit espoir : celui d'essayer et de réessayer encore la dialyse à la maison, espérant qu'après cette trêve je serai en forme et qu'une nouvelle façon d'aborder les vaisseaux sera trouvée afin d'abolir la torture des ponctions veineuses !

Ne dit-on pas que l'espoir fait vivre.....



HEMODIALYSE QUAND TU NOUS TIENS !

*Elle est là qui m'attend
Cette drôle de machine
Pour me sucer le sang
L'avalier et le recracher dans ses tuyaux
Elle ne s'appelle pas « Micheline »
Je ne suis pas cheminot.*

*Chaque jour, nous avons rendez-vous
Je lui donne mon bras
Pour aller on ne sait où
Dans mon trip, loin là-bas.*

*Parfois, Elle rugit d'impatience
Révélant mon inexpérience
Sur son clavier mes doigts la caressent
Et Elle se calme l'exigeante maîtresse.*

*Ma femme parfois la jalouse
Celle qui n'a rien d'une belle Andalouse
Car Elle nous vole trop de temps
A nous qui nous aimons tant.*

*Après des heures de complicité
Elle consent à me libérer
Mon corps allégé et tout neuf
Est prêt à faire la « teuf ».*

*La balance me rappellera à l'ordre
Pas question d'entrer dans le désordre !
Alors, à demain ma belle Physidia
Je sais que tu m'attendras.*

*Tel est maintenant mon destin
Puisque le « crabe » a mangé mes reins !*

Colette et Frédéric B

Recette de la croquante craquante

Connaissez-vous la croquante ? Vous savez, cette plaque de caramel bien dorée et parsemée d'amandes effilées. Humm, un croquant-craquant plein de douceur et de saveurs, quel délice ! C'est à l'occasion d'une fête de famille que Joëlle m'a appris les secrets de cette recette a vrai dire relativement simple à exécuter. A mon tour de vous la transmettre ici. Tous à vos crayons !

Sur un plan de travail bien dégagé, étalez une **feuille de papier sulfurisé d'environ 60 cm**. Sur toute sa surface, passez un bout de **sopalin imbibé d'huile** (d'olive ou neutre). Pliez en deux la feuille, marquez le pli puis rouvrez-là. Placez un **rouleau à pâtisserie** à côté.

Maintenant, **côté cuisson** :

Dans une **petite casserole**, faire bouillir à feu moyen **SANS TOUILLER 250g de sucre** avec **8 cuillères à soupe d'eau** ainsi que **4 cuillères à café de vinaigre blanc**. Comme la caramélisation prend un petit moment, vous avez du temps pour vous occuper de vos **amandes effilées**. Dans une **petite poêle**, faites-en **torréfier 125g** à feu doux, tout en remuant sans arrêt délicatement à la **spatule**. C'est au doux parfum qui vient chatouiller vos narines que vous déterminez qu'il est temps de couper le feu et de réserver. Si vous obtenez quelques bouts malencontreusement foncés voire noircis, ôtez-les.

Retournons à votre casserole. Si tout va bien, il vous reste quelques instants pour admirer le « bloblotage » de votre caramel. Pas d'impatience, prenez le temps d'admirer la magie de la transformation qui va s'opérer sous vos yeux. Progressivement, la préparation va commencer à prendre une légère coloration qui va rapidement doré. C'est à ce moment qu'il vous faut être réactif. En dehors du feu, versez les amandes préparées, puis remuez le tout à l'aide de votre spatule en bois pour bien homogénéiser le mélange. Replacez la casserole à nouveau sur un feu doux, sans cesser de touiller,

jusqu'à ce que cela prenne une belle teinte mordorée souhaitée. Là, comme il y a un risque de pousser trop loin la coloration et de gâcher ainsi toute votre préparation, il vous faut rapidement verser votre croquante chaude sur une moitié de votre papier sulfurisé, et rabattre l'autre par-dessus. Pensez bien à centrer. Pas de précipitation inutile, vous risqueriez de vous brûler.

Ensuite, passez par-dessus votre rouleau à pâtisserie pour étaler en plaque régulière. L'obtention de sa finesse ne requière guère d'effort : c'est l'épaisseur des amandes effilées qui la déterminera.

Dernière étape de la recette : placez le tout avec précaution et à plat sur une grille pour un refroidissement efficace. Détachez le papier de votre croquante (à vous de déterminer le moment idéal pour qu'il ne colle pas ; au pire, utilisez une pointe de couteau pour vous aider).

Votre casserole est pleine de restes de caramel durci ? Pas de panique : remplissez-là d'eau à ras-bord et laissez agir. Tout se diluera en quelques minutes.

Mais revenons à nos moutons. Une fois refroidie, vous pouvez craquer et enfin goûter à votre belle croquante. Qu'en dites-vous ?

Pour la conserver durablement, vous pouvez casser la plaque en plusieurs morceaux que vous emballerez dans du film alimentaire. Les placer ensuite dans une boîte hermétique à l'abri de la chaleur et de la lumière jusqu'au jour où vous choisirez de régaler les papilles de Petits et Grands.

Les bonnes choses étant encore meilleures quand on les partage, voici une seconde recette.

BISCUITS AUX AMANDES ET A LA CREME DE MARRONS

Ingrédients :

1. 210 g de poudre d'amande
2. 120 g de sucre glace
3. 2 blancs d'œufs
4. 3 cs de crème de marrons

Déroulé de la recette :

1. Dans un bol, mélanger les ingrédients secs: la poudre d'amande (210g) et le sucre glace (120g).
2. Ajouter les 2 blancs.
3. Mélanger jusqu'à obtenir une pâte bien homogène.
4. Finir par la crème de marrons (3cs), mélanger encore.
5. Déposer le tout au réfrigérateur au moins 1h.
6. Préparer une plaque, à recouvrir d'un tapis de cuisson ou de papier sulfurisé.
7. Former avec une petite cuillère et vos mains des petites boules de pâte à la taille de votre gourmandise
8. Les rouler dans du sucre glace puis les aplatir délicatement et les déposer sur la plaque en les espaçant.
9. Préchauffer votre four à 180° puis enfourner la plaque pendant 13 à 15 minutes, coloration à surveiller selon les fours.
10. Les biscuits sortent mous mais ils vont durcir en les laissant refroidir. Les servir de préférence le lendemain, même si j'en connais qui ne vont pas attendre!

Le mot de la fin :

C'est sur cette note gourmande que se termine ce nouveau numéro du Petit Dialysé. En souhaitant que son contenu vous ait intéressés et distraits.

Si vous avez déjà lu les précédents, vous aurez sans doute remarqué que cette fois-ci, il n'est pas axé sur des notions médicales « techniques ». On peut toujours considérer que cela fait une petite pause... Le prochain n° prévu pour le tout début de l'année 2024 sera probablement sur le même modèle... Ou pas ! Qui vivra verra. En attendant :

BONNES FETES de fin d'année à toutes et à tous

Merci à chaque personne ayant contribué à sa manière à la parution de ces pages. Xavier, Jean-Claude Vigato, Colette et Frédéric B., M Bouzou, François Roussel, Pierre Cuevas, les soignants et patients, tous les relecteurs... La liste n'est pas exhaustive. En tout cas, que l'aventure continue ensemble !