

LE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE AUX PATIENTS HÉMODIALYSÉS ADULTES

E. BONNARD, *psychologue, hémodialyse*

C.H. Melun

Ce très vaste sujet ne peut se voir embrassé par quelques lignes et mon propos ne peut avoir la prétention d'être exhaustif. Je tenterai de retransmettre ce que mes lectures et mon expérience de psychologue dans un centre d'hémodialyse m'ont permis de découvrir : la difficulté à vivre d'une grande partie des patients que j'ai rencontrés.

La nette amélioration des techniques de dialyse de ces quinze dernières années a permis à un nombre croissant de patients d'être traités. Les centres hospitaliers ont en charge des « patients à risque » et voient donc leur population de personnes âgées se gonfler. Une évolution globale de la prise en charge des patients en centre se dessine et fait parfois appel à des notions de psychogériatrie. Les patients de centres lourds sont souvent des malades complexes, dont les différentes pathologies associées interdisent une prise en charge en autodialyse, en dialyse péritonéale, ou en dialyse à domicile. Ceci leur confirme la gravité de leur état, puisqu'une surveillance hospitalière signe la précarité de leur existence.

L'objet de ce travail cherche à montrer que la vie du dialysé en centre est encombrée d'angoisses, de contraintes et de frustrations très lourdes. Il est donc très important de les aider à surmonter ces difficultés, en les soutenant dans leurs efforts, pour passer de survivre, à vivre, avec leur maladie.

Penchons-nous du côté du patient. Quel est le « vécu du dialysé » ? Quels mécanismes de défense sont incontournableement mis en place par chacun d'eux pour y faire face ? Ces questions permettent

d'approcher leurs comportements au sein des services. Il sera donc possible d'envisager l'aménagement d'un nouvel espace de relation entre patients et soignants.

Nos patients sont déchirés par de nombreuses contradictions. La dépendance s'oppose à l'autonomie, la passivité à l'opposition, en fait, la vie à la mort.

Sous une forme voilée, déplacée, ces dilemmes s'expriment entre l'équipe et le patient.

Du côté équipe-médecins, on attend une certaine reconnaissance de la part du malade. En quelque sorte, ce dernier est « élu ». Il peut bénéficier, grâce aux médecins et à l'équipe, du soin qui le garde en vie. Il a le privilège d'être soigné par une technologie de haute précision, supervisée par des équipes performantes.

La reconnaissance attendue par l'équipe et les médecins se présente sous la forme d'une facilitation du soin par le patient. On attend en général que celui-ci soit compliant au traitement. Cela semble bien légitime...

Pour autant, il s'agit d'une attente de gens « bien-portants ». En effet, les soignants n'imaginent pas ce que vivent les dialysés. Les contraintes associées sont nombreuses : les régimes alimentaires et hydriques sont bien souvent très restrictifs, les examens de contrôle fréquents, les horaires de séances imposés, ainsi que le temps de dialyse, le voisinage, la machine, le nombre de points de ponction, etc. Ils ont la vie sauve, ils doivent abandonner aux équipes soignantes les choix qui dépendent habituellement de tout un chacun, du sujet responsable de lui-même. C'est le lourd tribut qu'ils doivent payer à

la science. Ce sont des détails pour les équipes, mais pour eux, ce sont des éléments qui déterminent leur présent et ce sont des contrariétés qui s'accroissent ; ce sont ces éléments qui gèrent leur quotidien. Ils doivent sans cesse tourner autour, accepter, « faire avec ». Selon l'histoire de chacun, ils pourront plus ou moins faire des concessions ou renvoyer une certaine agressivité, sous quelque forme qu'elle se présente, dès qu'il se passe quelque chose de nouveau ou de simplement différent. Leurs angoisses sont immédiatement réactivées par le sentiment d'inconnu, et le danger potentiel qui peut s'y cacher.

Nos patients hémodialysés sont peu enjoués. Une majorité ronchon, maugrée, se plaint, alors qu'ils sont traités et qu'ils peuvent continuer de vivre...

Nos patients ne sont pas comparables à ceux d'autres services. Ils sont foncièrement différents. Leur maladie atteint une fonction essentielle : l'épuration sanguine. Mais l'écho populaire n'attache que peu d'importance à ce genre de pathologie. Le rein est un organe auquel on ne connaît pas grand-chose, si on ne l'a pas spécifiquement étudié. On n'en apprend pas grand-chose à l'école. Quand le rein ne fonctionne pas bien, l'homme de la rue n'en connaît pas bien les effets. Ce n'est qu'un organe évalué comme secondaire, à tort, bien sûr. On peut se demander pourquoi ce silence, pourquoi ce « non-dit » ? Le malade, lui-même, ne souffre pas des reins. Il ne découvre sa maladie, le plus souvent, qu'au décours de symptômes annexes, de maux de têtes, d'épisodes d'hypertension artérielle, de problèmes cardiaques, d'œdèmes pulmonaires. Certains ne tiennent pas compte des signaux d'alarme et se retrouvent en réanimation, dans une situation physique et psychologique dramatique.

Quelle est donc la particularité de cette pathologie, qui avance le plus souvent à bas bruit, et qui rend ces patients si diffé-

Régions

rents ? Il semble que ce soit la perte de la capacité de gestion de l'homéostasie du patient. Cette donnée pour sobre qu'elle soit, a des conséquences multiples et graves, tant sur le plan physique, que psychologique.

Sur le plan physique, les soignants en connaissent parfaitement les enjeux, les variantes et les déclinaisons. Sur le plan psychologique, nous allons voir ensemble les différents niveaux d'atteintes.

Quelle que soit l'entrée dans la maladie, lente ou brutale, quels que soient les malaises et les difficultés du quotidien, le malade voit son statut individuel, familial, social se déformer.

Sur le plan individuel, la personne doit faire face à la naissance de sa maladie rénale, que l'on ne sait pas guérir, il va devenir un « malade ». Du statut de bien-portant, il devient un insuffisant rénal. Il va suivre le long parcours de la progression inexorable de sa pathologie, suivre « la chronique d'une mort annoncée ». Les attentes dans les couloirs, les examens, les résultats angoissants. Ils sont seuls. Les proches ne comprennent pas très bien, voire pas du tout. Et la maladie gagne. Les malaises augmentent, les angoisses étreignent le patient, il ressent l'étai se resserrer, un jour c'est l'insuffisance rénale terminale... Nécessité de traitement. La toute-puissance (inconsciente) du corps intègre, doit faire place à la blessure narcissique la plus profonde touchant l'archaïque du sujet : le végétatif, le viscéral.

Pour nous, psychologues, les modalités régressives d'un sujet, s'évaluent selon l'évolution de la structuration de la personnalité. Ce qui touche à l'archaïque chez le sujet, s'inscrit en amont du langage. Cela touche donc à l'indicible, à l'inexprimable. C'est, pour nous, un facteur d'inquiétude important. En effet, tout ce qui ne peut être dit autour d'un traumatisme reste gravé dans l'inconscient, et

rigidifie les défenses du patient. Tout ce « non-dit », ce lieu psychique de traumatisme, reste dissimulé au sujet lui-même, et donc à son entourage, à ses médecins, aux équipes. Cela ne transparait qu'au travers des troubles du sommeil, alimentaires, ou bien des actes manqués, des lapsus, des rêves, quand le sujet peut s'en souvenir... On entend souvent que les patients gèrent tout cela très bien, qu'ils ont tout compris ; cette apparence rassure les équipes, à mon avis un peu à tort. Il me semble que tous ces patients sont atteints au plus profond d'eux-mêmes. Il semble que pour les médecins, comme pour les équipes, il soit insupportable de se rendre compte qu'ils travaillent avec des gens qui souffrent autant sur le plan psychologique. Le déni est leur seul salut. C'est un moyen de défense inconscient qui permet aux équipes de continuer de s'occuper de leurs patients en atténuant la perception de la souffrance morale de ces derniers. Ils ne sont pas « tout-puissants », ils ne peuvent éviter ce qui arrive à leurs patients, qu'ils aiment malgré leur mauvais caractère, ou leur tendance parfois agaçante à l'assistanat...

La personne qui voit évoluer sa maladie se rend compte, la plupart du temps, de ce qui va lui arriver. Elle se sent glisser. Elle se fatigue de plus en plus vite, elle ne peut plus faire d'efforts sans sentir son cœur battre à tout rompre. Comment ne pas être angoissé dans des situations pareilles ? Les choses les plus banales de la vie deviennent insurmontables. « Je ne pouvais plus marcher, simplement aller faire mes courses était devenu impossible. » Je ne pouvais plus monter mes escaliers, mon cœur battait si fort que je m'arrêtais quelques temps au milieu ». « J'avais de l'eau plein les poumons, quand je respirais cela faisait un bruit terrible, inoubliable... »

Quand on sent son corps vivre cela, est-il possible de rester réellement serein ?

Est-il possible de ne pas penser à la mort ?

Bien sûr, ils font confiance aux démarches médicales ; ils n'ont d'ailleurs aucun choix. C'est leur seul salut. Ils ont besoin de leurs infirmières, ils attendent beaucoup de leurs médecins. Peut-être beaucoup plus qu'il n'est humainement possible de donner. Mais le patient attend de l'aide, il va être dialysé. Il ne sait pas ce que c'est vraiment, tant qu'il ne l'a pas vécu une première fois. La notion de danger imminent sur le plan de sa survie, se voit doubler d'un danger potentiel lié au soin lui-même, cette inconnue : la dialyse. Les explications sont indispensables pour que le sujet puisse imaginer, se représenter ce qui va se passer pour lui. Il faut lui permettre de poser des questions, y revenir autant que cela lui sera nécessaire. Même si pour le médecin, ou les soignants en salle, ce sont un peu toujours les mêmes questions qui leur sont posées, il s'agit à chaque fois d'un individu nouveau, qui lui, est dans le désarroi. Il n'y a pas de réponse toute faite. Il faut considérer chaque situation comme absolument nouvelle. C'est aussi ce qui peut donner de l'intérêt à ce métier de soignant : au-delà des apparences, chaque dialysé est unique. Il a son histoire propre, elle implique ses réactions, ses comportements. Tout est à découvrir à chaque fois. Cette personne va être dialysée, elle a franchi le dernier seuil, elle est en insuffisance rénale TERMINALE. Elle arrive donc au terme de sa vie. A quelques semaines, à quelques mois, qui sait... ?

Son statut de sujet ne peut plus se considérer comme une entité. Plus rien ou presque, ne lui est possible seul. C'est une dévalorisation narcissique certaine, mais ce n'est pas la pire.

En effet, un élément important, et difficilement supportable, de la vie du patient est le plus souvent passé sous silence : c'est la diminution de son activité sexuelle. Sur le plan organique, les choses sont parfaitement explicables, pour les hommes, mais je dirais qu'il est possible

Régions

qu'elles soient confortées par les données psychologiques dont nous avons parlé. En effet, nous avons évoqué l'idée d'une dévalorisation narcissique grave et des éléments d'atteintes dans l'aspect archaïque de la personnalité. Nous pouvons ainsi imaginer que ces éléments jouent un rôle important sur la baisse de l'activité libidinale, bien sûr en fonction de l'histoire et des modalités défensives de chacun. Les répercussions psycho-affectives envers le conjoint sont bien souvent tues, voire déniées. Les échos de cette problématique ne peuvent échapper au conjoint, qui bien souvent, modifie son comportement en retour. L'espace du désir est modifié par la grossesse, entre autre, du fantasme de mort projeté sur la personne du dialysé. Tout ceci renforce une autodévalorisation déjà importante, mais bien souvent masquée.

Sur le plan familial, le patient vivra également un glissement insidieux vers la destitution de sa place. Sa fatigue, ses baisses de capacités physiques, sont autant de modifications qui favorisent l'éviction de la personne des circuits actifs et décisionnels de la famille. Selon la place antérieure du patient dans sa famille et son mode de gestion de cette situation, le patient sera plus ou moins atteint par cette modification de l'équilibre familial. Les nuances liées à la personnalité du patient rentrent également en ligne de compte, pour ce qui concerne l'acuité avec laquelle il perçoit et supporte ces frustrations. En apparence, certaines familles magnifient « leur malade », ce n'est le plus souvent que pour mieux retourner la situation. On constate alors, soit une emprise majeure sur la personne du dialysé, qui ne peut plus rien décider pour lui, ni à l'hôpital, ni à la maison, soit un maintien artificiel dans une position de martyr. Sa place de pilier parental s'effrite, les repères ne sont plus fiables pour personne. Le nouvel équilibre issu de cette évolution traumatique devient facilement pathologique. La responsabilité et

l'autonomie du sujet doivent céder, la déchéance et la dépendance y succèdent. Ces éléments pouvaient permettre des identifications structurantes pour les enfants, qui, du même coup, ne peuvent plus s'appuyer sur les mêmes images parentales.

Au sein de toutes ces complications familiales, peut s'ajouter une éventuelle transmission génétique de la pathologie rénale à la descendance. Selon les différentes situations, les relations parents-enfants peuvent alors s'encombrer de sentiments de culpabilité, de désirs mortifères inconscients compliquant gravement les relations de « non-dits ».

Sur le plan social, une autre lourde dévalorisation provient des difficultés professionnelles rencontrées. Outre les nombreuses absences pour raisons médicales plus ou moins bien acceptées par les employeurs, le patient fatigué, déprimé, ne peut que perdre de son efficacité. De travailleur intégré dans un fonctionnement institutionnel, avec son statut, son rôle, sa fonction, le patient se voit progressivement moins écouté, puis évincé franchement des décisions qui, auparavant lui incombaient. Il peut se voir accorder un mi-temps thérapeutique où ses dimensions professionnelles doivent faire « peau de chagrin » et où le statut de « malade » ne se départit plus de lui. Soit la personne comprend la nécessité de se maintenir dans le tissu socio-professionnel, soit elle abandonne progressivement la lutte. Là encore, l'histoire du sujet définit ses choix.

Outre tous ces glissements qui remettent douloureusement le patient en question, celui-ci voit la fatigue, puis l'épuisement l'assaillir. Il ressent en lui le mal grandir et le mettre régulièrement en danger. Il voit progressivement ses forces le quitter et ne peut plus faire front. On constate un net désinvestissement du monde extérieur et la souffrance psychologique créée par toutes ces pertes est aiguë. Ils ont beau

tout faire, ils vont vers la mort. Seule la dialyse pourra les sauver. Mais en connaissent-ils le prix ? On peut se demander si c'est important puisqu'il n'y a pas d'alternative... Ces patients vont découvrir au fur et à mesure les contraintes qui vont s'accumuler. L'intense fatigue éprouvée ne leur permet pas toujours de faire face à toutes ces contrariétés.

L'approche de la création de la fistule est un double signe : l'annonce d'une fin assurée à plus ou moins court terme, mais aussi l'annonce de la vie possible. La gestion de cette période doit se faire avec beaucoup de délicatesse pour permettre le continuum de la vie psychique et éviter un équivalent de névrose traumatique.

La dialyse commencée, la clinique du psychothérapeute permet de constater que pour une grande partie des hémodialysés, l'idée de la mort est très souvent présente. Cette idée de mort imminente, possible, n'apparaît le plus souvent que très déplacée. On ne la retrouve que très rarement évoquée en direct. Pour le sujet lui-même cette idée l'angoisse, surtout en ce qui concerne la douleur de perdre les relations tendres envers ses proches. Comme si « au-delà », on souffrait encore affectivement. Il est vrai que l'inconscient n'a aucune connaissance de sa finitude et fonctionne dans la toute-puissance temporelle. L'angoisse suscitée par l'idée de mort est le plus souvent déplacée à l'extérieur de l'ordre somatique, au travers de fantasmes, de rêves, centrés sur des craintes (peurs, qui pour le patient, seraient associées à la mort). On peut également constater cela au travers de parallèles faits par les patients montrant une identification à un « mort-vivant ». « Je suis fatigué ce matin, je suis complètement zombi ! ». « Je ne suis que l'ombre de moi-même ». « J'ai l'impression de n'être qu'un fantôme ce matin » etc. De la même manière en fouillant les situations, on s'aperçoit que les insomnies sont des marqueurs très fréquents d'angoisse de

Régions

mort déplacée sur le sommeil, comme équivalent de mort. Il est très facile de vérifier que la plus grande majorité des patients ont besoin de somnifères, de « calmants » (antidépresseurs, ou anxiolytiques). Nous voyons le plus souvent deux cas de figure : les uns dorment pendant la dialyse, sous « haute surveillance ». Ils sont rassurés par la présence infirmière. Cette présence maternante les autorise à s'abandonner pour quelques heures seulement au sommeil, par ailleurs si inquiétant. Les autres, bien au contraire, ne peuvent se détendre en salle ; certes ils peuvent fermer les yeux, mais restent hyper-vigilants. « Il y a trop de bruit, ça sonne toujours quelque part, les alarmes, les infirmières se parlent d'un bout à l'autre de la salle, mais vous savez, de toute façon, je ne pourrais pas dormir : j'ai trop peur. » Cette angoisse de mort est constante même si elle reste discrète, elle s'exprime comme toujours, selon l'histoire du patient et d'une manière strictement unique. On peut admettre alors, que pour certains, elle soit réactivée chaque fois qu'une machine sonne et que pour d'autres, elle soit majorée par l'éloignement du centre de dialyse.

Chaque histoire de dialysé est unique et les événements somatiques qui conduisent à l'insuffisance rénale terminale, sont gérés dans leurs dimensions psychologiques de manière absolument unique. On ne peut retrouver que de grandes lignes qui soient communes. Un autre grand trait commun, qui me semble lié à la perte de l'intégrité corporelle, est la dimension dépressive de fond. Le plus souvent, le sujet tente de masquer les aspects douloureux de son état. Il fait « bonne figure ». Il masque sa tristesse ; comment en parler avec ceux qui font tout pour qu'il aille bien ? Cela leur montrerait qu'ils n'y arrivent pas complètement ; il sait qu'il pourrait les culpabiliser, ou les fâcher. L'un et l'autre pouvant être liés d'ailleurs.

Nous pouvons facilement constater que les propos échangés par les dialysés dans les salles d'attente ne sorte pas souvent d'une certaine banalité. Ils parlent le plus souvent de la pluie et du beau temps, de leurs jardins, de leurs fleurs... peu de choses très personnelles, des idées, des sentiments. Quand on approfondit cette dimension plus personnelle, on s'aperçoit d'une grande désolation liée à cette profonde dévalorisation narcissique dont nous avons parlé. Un douloureux sentiment de ne rien mériter, de ne plus valoir grand chose, accable le patient. Le poids de l'incompréhension des autres provoque une grande tristesse et, sans aller jusqu'au désir de ne plus vivre, le fond dépressif voilé, reste le plus souvent intense.

Sur le plan physique, la dissimulation est aussi de rigueur. Les fragiles apparences sont à préserver. Tenues à manches longues, maintien d'une posture la plus droite possible à la sortie des séances malgré les chutes de tension sévères. Ne pas laisser voir que l'on est malade est l'une des préoccupations les plus importantes. Il serait bien sûr, très intéressant pour chaque patient commençant la dialyse, de travailler ce que représentent toutes les pertes et dévalorisations auxquelles il est confronté. Il souhaite le plus souvent vivre d'une manière silencieuse son impuissance à être autonome. Il veut cacher son mal au monde extérieur. La clarification de la pensée, pour douloureuse qu'elle soit, dans un premier temps, permet au patient de beaucoup mieux gérer ce qu'il vit par la suite. Ses angoisses, ses hontes, ses sentiments ne restent pas diffus, mais se raccrochent à des représentations signifiantes, pour le sujet. Les difficultés deviennent plus facilement surmontables, les défenses moins rigides, le dialogue intérieur-extérieur s'améliore pour le sujet.

Un des plus gros problèmes que le patient doit traiter, est de nommer sa culpabilité. Il y a souvent plusieurs niveaux. Il

pèse sur les autres pour survivre, mais aussi on ne peut négliger la culpabilité liée à l'incapacité à ne pas être tombé malade. La quête étiologique où le patient se jette, lui permet de déterminer le sens de sa maladie : a-t-il fait quelque chose qui mérite une telle punition ? Il cherche des raisons, il organise les choses dans son esprit pour justifier une telle punition. Il lui faut expier une faute qu'il ne comprend pas, mais qui doit bien exister puisqu'il vit ces souffrances physiques et psychologiques. Il n'est le plus souvent pas possible de trouver vraiment, certains pensent à une punition divine.

Ceci se voit majoré chez les personnes risquant de retransmettre génétiquement leur pathologie rénale à leur descendance. Ils vivent alors honte, colère, et injustice.

Une autre question soulevée par la dialyse et qui ne peut manquer de sauter aux yeux des soignants, c'est l'hyper-dépendance. Cette dimension majeure s'inscrit sur tout l'environnement du patient : envers la machine, envers les soignants au quotidien, envers les médecins. Mais ce phénomène a un revers : quand il y a dépendance, qu'en est-il de la possession ? Ne faut-il pas dire sa machine, ses soignants, ses médecins, puisqu'il n'y a que ces élus qui peuvent rassurer le patient ? Les liens sont étroitement tissés et le patient n'a confiance qu'en ces personnes précises... Il y a aspiration, par le patient, du désir de faire, de ses élus. Il réduit, tout compte fait, les soignants à être dépendants de ses réactions d'angoisse. Il y a inversion sous-jacente, du mécanisme apparent. Ce lien étroit et inconscient qui unit le patient et le soignant provoque chez les deux protagonistes des réactions de révolte ou de soumission en fonction, encore une fois de l'histoire individuelle de chacun et en fonction des différents registres touchés pour l'un et pour l'autre.

Ces quatre grandes lignes de problématiques psychologiques (angoisses de

Régions

mort, état dépressif, culpabilité et gestion de la dépendance) sont sans cesse réactivées par l'énorme place que tiennent les contraintes liées à l'hémodialyse. Dans un premier temps, la plus douloureuse à vivre est la restriction hydrique. En psychothérapie, c'est la première qui m'est donnée. Elle est annoncée comme une souffrance physique extrêmement angoissante. Le lien entre psyché et soma est là très parlant. Quand on cherche à comprendre ce que cela signifie, on peut essayer de se souvenir d'une très grande soif. Par le souvenir, on part bien d'une expérience vécue de l'intérieur. Donc une grande soif, une terrible soif envahissant tout l'esprit, où la seule pensée répétitive est de boire, chassant constamment les tentatives de relation avec le monde extérieur. Souvenez-vous d'un voyage sur l'autoroute du sud à 2 h de l'après-midi la gorge déjà très sèche, au point d'éviter de parler, et que la prochaine station où vous pourrez acheter de l'eau se trouve encore à des dizaines de kilomètres...

Souvenez-vous de ces kilomètres qui n'en finissent pas... Cela ne peut pas se faire sans le réveil d'une très sourde et taradante angoisse, mettant en action une pulsion d'auto-conservation : boire de l'eau ! L'homéostasie est mal régulée, le corps fait naître un angoissant malaise inconnu. D'où vient cette angoisse ? Y a-t-il un lien avec l'appel déchirant du bébé envers sa mère qui ne répond pas ?

Pour l'hémodialysé, cette angoisse pour sa survie (ne peut-on dire cette angoisse de mort ?) doit être dominée, maîtrisée. Ce paradoxe demande une maîtrise qui fait appel à une énergie psychique considérable. Cet effort « contre-nature » mobilise l'énergie psychique dans le sens d'une adaptation progressive du seuil de la soif, aux exigences médicales. Vous n'êtes pas sans savoir qu'une grande majorité des patients ont vécu les dernières années sans dialyse, avec la demande expresse des médecins de boire plusieurs

litres d'eau par jour. Cette habitude saine, qui devient dangereuse du jour au lendemain, provoque une majoration évidente de l'angoisse dont nous venons de parler.

Mais ces patients doivent supporter encore bien d'autres contraintes : une alimentation limitée dans le choix des éléments, sans goût, sans sel, sans potassium, etc. Il leur faut se plier aux examens fréquents, malgré leur fatigue il leur faut attendre dans les couloirs, pas toujours bien compris, donc pas toujours bien traités... La conséquence de ces examens est parfois la prise de médicaments, qui ne sont pas forcément bien tolérés, donc source de projections angoissantes. Les médicaments sont le rappel, même à la maison, qu'il faut se traiter journellement pour ne pas mourir. Ces gens voudraient oublier. On leur demande d'être comme si tout allait bien, mais paradoxalement ils se sentent fatigués, mal, ils prennent des médicaments, ils ont des régimes sévères, ils passent des examens plus ou moins pénibles, et on attend d'eux qu'ils soient aimables, souriants, « patients »...

Il faut également qu'ils arrivent à perdre le désir de manger ce qu'ils aiment et qui sent si bon dans l'assiette des autres. Mais surtout, il faut qu'ils arrivent à ne pas boire. Cette adaptation demande plusieurs mois. Parfois elle n'est jamais possible. L'injonction médicale est une chose, la réalité du patient en est une autre. Il n'a pas le choix, il faut réussir à supporter, envers et contre tout !

On ne peut oublier les contraintes horaires, incontournables pour les patients. Ils sont épuisés par la dialyse et la maladie, mais il faut être à 6 h 30 dans la salle. Il faut se lever à 5 h un jour sur deux...

Le temps de dialyse est un point d'appel psychologique important. L'état psychologique du patient, en fonction des événements qui lui arrivent, lui permet ou non de rester compliant aux contraintes. Une absorption d'aliments riches en eau

peut être le signe de difficultés à gérer les pulsions compensatrices d'une situation psychologique momentanément difficile. Ils sont dialysés, certes. Ils vivent, certes. Ils doivent donc affronter les mêmes difficultés que les autres. On ne dialyse pas leurs soucis. A l'extérieur du service, ils vivent comme les autres, les éloignements d'enfants, des incompréhensions, des pertes, des deuils, des injustices... Cela en plus de la maladie, de la dialyse.

Toutes les difficultés que doivent affronter les patients hémodialysés réveillent ou déclenchent des mécanismes de défense. Ceci leur permet de diminuer les tensions internes que ces difficultés ont suscitées, comme toute personne qui voit son intégrité psychique menacée.

C'est ce à quoi les soignants doivent faire face dans leur quotidien. Tous les registres que nous avons évoqués s'entremêlent, se chevauchent, selon l'histoire de chacun. C'est ce qui anime une part importante de la relation avec les patients. Les défenses des uns et des autres sollicitent sans cesse les infirmières ou les médecins. En connaître les noms et les fonctionnements, n'a qu'une importance toute relative. Le tout, le plus difficile reste : comment faire « avec » les plus rigides, comme faire abandonner certaines défenses, si elles sont devenues inutiles pour le patient, comment faire « avec » l'agressivité etc. Ce qu'il faut comprendre, c'est que la salle de dialyse est le seul lieu où il ne leur est pas nécessaire de voiler le drame qu'ils partagent. C'est même le seul endroit où ils peuvent dire combien ils ont du mal à vivre comme ça. Ce qui est paradoxal, c'est qu'en fait, ils ont également du mal à parler dans ce lieu, puisqu'ils sont là pour être soignés.

Ces mécanismes de défense ont été répertoriés très clairement par M. Richard Montagnac et son équipe dans la revue de néphrologie de 1992 (volume 13) dans l'article « Impacts psychologiques chez l'hémodialysé adulte ».

Régions

A – Les régressions infantiles : dans le comportement, dans le développement de la pensée. Le résultat de ce type de régression met le sujet à l'abri du désir plus structuré et lui permet de concentrer son énergie psychique dans la lutte contre les angoisses multiples.

B – La dénégaration de la menace de mort ou de ses conséquences multiples.

C – La projection : attribution aux autres de ses propres sentiments, émotions, défenses, etc.

D – identification à l'agresseur : maîtrise de la situation en étant du côté des soignants.

E – Obsessionnalisation et ses formations réactionnelles (ex : suivi avec une extrême rigueur des consignes, etc.).

F – Passage à l'acte : fuite en avant face à tout événement générateur d'angoisse d'une intensité intolérable, qui entraîne un raptus hétéro- ou auto-agressif (fugue, prise d'alcool, de médicaments, drogues, aliments etc.). Le processus défensif se retrouve plus facilement chez les plus jeunes.

Toutes ces descriptions théoriques, pour fastidieuses qu'elles puissent être pour des non-professionnels de la psychologie, s'appuient sur la clinique qui touche en direct les soignants dans leurs services. Ces « bien-portants » se voient confrontés à la répétition des comportements défensifs spécifiques à chaque patient. Ceci peut entraîner l'usure des soignants et les conduire à l'abandon des démarches de ces rencontres si difficiles envers les patients. Ces derniers ont tant besoin de vérifier qu'ils sont encore importants, qu'on tient compte d'eux, qu'on tient compte de ce qu'ils pensent. Il ne faut pas oublier qu'ils ne peuvent plus complètement décider pour leur vie, c'est le médecin qui choisit, c'est le soignant qui applique. mais le patient où est-il dans tout cela ? Ces patients sont évincés d'eux-mêmes, de ce qui leur arrive sur la plan somatique. Ils se sentent facilement l'objet des

équipes et médecins. On retrouve souvent des comportements de maîtrise de la situation par le patient dans ces cas-là, comme la mise en scène inconsciente de ce qu'ils ressentent dans leur situation de dialysé.

La bonne compréhension des choix médicaux est indispensable à l'adhésion des patients aux soins. Cela passe par une écoute affinée de leurs questionnements dans les entretiens médicaux. Il convient de passer beaucoup de temps, ce que les médecins et les équipes n'ont plus guère. Les compréhensions de surface vont droit à l'échec de la compliance. Il est nécessaire de laisser au patient le temps de bien comprendre ce qui lui arrive, l'accompagner dans sa phase déprimée. Le faire activement participer au choix du mode de dialyse, quand c'est possible, permet au patient de reprendre une place d'acteur dans sa vie, de le revaloriser et de favoriser son engagement dans la compliance aux soins.

Taire les inconvénients de la dialyse péritonéale (de jour, comme de nuit) afin de mettre en avant l'apparente autonomie, fausse le choix du patient. Celui-ci a toutes les chances de ne pas supporter la découverte de contraintes imprévues ou évanescentement abordées, alors que des données vitales sont en jeu, alors qu'ils sont déprimés d'une manière presque générale. On ne peut présager, à la place du patient, s'il est âgé, qu'il lui faut une dialyse péritonéale, parce qu'il pourra rester chez lui. Certaines personnes âgées éprouvent, au contraire, le besoin d'être rassurées par une prise en charge « serrée » et ne se sentent pas en sécurité à gérer seuls une telle technicité. De la même manière, a priori, on peut imaginer qu'une personne adolescente peut préférer également l'apparente liberté de ce mode de dialyse, mais tous les adolescents ont-ils mis fin à leur dépendance envers les représentations parentales, quand il s'agit d'enjeux vitaux ?

Présumer du choix d'un patient, c'est ne pas lui laisser l'espace d'être ce que l'on ne croit pas qu'il est. C'est induire une attente à son égard, qu'il ne sera pas forcément en mesure de satisfaire, malgré tous ses efforts. Ceci aggraverait encore le sentiment de ne plus valoir grand chose... Son auto-dépréciation n'en sera que renforcée, avec les conséquences multiples qui peuvent en découler sur les mécanismes de défenses réactivés.

De même, pour la transplantation, le mode d'approche de ce problème devrait se faire de manière adaptée à chaque patient. Tenir compte des représentations diverses, que peut prendre l'introduction d'un organe étranger, venu d'un corps ayant perdu la vie, est une voie d'accord à réfléchir, en accompagnant le patient. Comment faire accepter cette démarche en profondeur, afin de limiter les passages à l'acte sur le plan des médicaments, des régimes, ou toute autre défense ? Et à quel prix ? Ne faut-il pas du temps ? Ne peut-on comprendre qu'il faut du temps, des paroles et peut-être des larmes ?

Les médecins travaillent plus librement et donc plus précisément s'ils restent en dehors de l'émotionnel. C'est le champ de travail du psychologue. Un travail de collaboration réunissant le concret du corporel et la représentation psychique, permettrait une approche du patient plus complète lui donnant un espace pour exister dans toutes ses dimensions. L'espace d'être « humain » et finir par se « reconnaître » à nouveau comme tel.

Les travaux de Kaplan-De-Nour, de Mme Becker et son équipe à « Édouard Rist » et d'autres spécialistes nous montrent que rarement les équipes de soignants sont face à un patient idéal, dont le parcours a été simple, la maladie bien assumée en tous points, sans ambivalence ni aucun problème d'aucune sorte. Mais de son côté, l'équipe, au travers de son équi-

libre de groupe, observe « ses » patients avec un « certain regard »... Une autre équipe aurait un autre regard sur ces mêmes patients. Ces travaux notent également qu'outre les équations personnelles des soignants intervenant dans l'évaluation des degrés de souffrance des patients, il existe souvent un processus de généralisation de l'observateur soignant.

En effet, si un soignant évalue une souffrance pour un patient, il a tendance à penser que ceci est valable pour tous les patients. « On note ainsi un désaccord entre les infirmières et les médecins, un désaccord également entre l'opinion des sujets sur leur état et celle de l'équipe. » On comprend qu'une harmonisation des opinions ne peut s'effectuer qu'au prix d'échanges profonds, entre les différents interlocuteurs. La nécessité de réunions d'équipe s'explique alors et les évocations des perceptions des soignants au sujet des différents cas peuvent faire naître une sorte de « vision en relief » des patients. Chaque soignant peut ainsi apprendre à nuancer ses points de vue en tenant compte des expériences de leurs

collègues. Cela redonne vie aux prochaines rencontres avec les patients et permet aux soignants de prendre une nouvelle place dans sa relation au soigné, en évitant de tomber dans la possible lassitude liée à l'incontournable répétition des tâches.

Aider ces patients d'une manière soutenue sur le plan psychologique apparaît une donnée importante, leur permettant de mieux traiter les enjeux liés à la dialyse. Les culpabilités, les angoisses, la dépendance, la dévalorisation narcissique, les aspects dépressifs trouvent un espace d'élaboration au sein du travail thérapeutique. Il délimite un lieu où les plaintes psychiques s'expriment, ouvrant alors des possibilités de relation aux soignants moins compliquées par les dimensions agressives inconscientes.

Chaque patient peut y trouver l'aide nécessaire, pour parcourir le chemin de reconnaître puis admettre, que ce corps défaillant est le sien. Il doit retrouver un lien avec cet autre lui-même, s'aimer de nouveau, pour accepter de continuer son histoire moins difficilement.

Références bibliographiques

« Le comportement psychologique du dialysé chronique. Étude d'une population d'adolescents. » D. Becker, S. Delons, L. Igoïn, C. Naret in « La revue de Médecine » n° 4, du 28.04.74.

« Approche du vécu fantasmatique chez les dialysés et les transplantés rénaux ». D. Becker, L. Igoïn, S. Delons in : « Revue de médecine psychosomatique ». Tome 20, n° 3, 1978.

« Le médecin et l'équipe soignante devant les malades en dialyse chronique ». D. Becker, J. Cor, S. Delons in : « Revue de médecine psychosomatique ». Tome 14, n° 2, 1972.

« Impacts psychologiques de l'hémodialyse périodique chez l'adulte ». R. Montagnac, P. Deffert, F. Schillinger, in : « Néphrologie » volume 13, n° 4, 1992.

« Regard psychosomatique sur le handicap physique : les insuffisants rénaux traités par l'hémodialyse chronique. » Extrait de la table ronde consacrée au « Regard sur le handicap physique. »

« Y a-t-il un tribut esthétique à la dialyse ? » J. Patin, in : le B.D.P. sept. 91, volume 1, n° 5, p. 111.