

## **Maladie chronique et psychisme : Problèmes psychologiques des insuffisants rénaux**

**Colette Aubrée - psychologue**

### **I-Qu'est-ce que l'insuffisance rénale ?**

Ce terme signifie la destruction totale ou partielle des reins et notamment de l'appareil de filtration.

Une insuffisance rénale terminale annonce la nécessité d'une épuration par rein artificiel ou bien une greffe sinon, c'est la mort.

L'insuffisance rénale terminale inaugure la chronicité. Une maladie chronique est une maladie au très long cours, qui fait partie de la vie quotidienne des personnes qui en souffrent, une maladie qui rétrécit leurs horizons parce qu'elle les oblige à vivre dans un monde où tout espoir de guérison est nul.

L'idée de la mort est toujours présente chez lui même si elle n'est pas toujours consciente.

Le passage à la dialyse représente pour chaque patient le vrai début de la maladie.

### **II- Les soins :**

#### **a)L'hémodialyse :**

Épuration extra-rénale à l'aide d'une machine. 3X4 heures d'épuration par semaine + les temps de transports et d'attente. Le sang passe dans des tuyaux. Les tuyaux de la machine sont connectés au corps du patient grâce à la fistule ou au cathéter.

#### **b) La dialyse péritonéale :**

Elle nécessite la mise en place d'un cathéter dans le ventre qui va jusqu'au péritoine. C'est le péritoine qui filtre le sang à l'aide d'une de solution (le dialysat) qui passe par le cathéter. Le patient garde cette solution 4 heures.

### **III-La machine et le sang : symboles :**

#### **a) La machine :**

La machine peut être considérée comme une mère toute puissante nourricière (des produits sont injectés grâce à la machine). C'est elle qui maintient les patients en vie grâce aux tubulures que certains patients évoquent comme un cordon ombilical.

**b) Le sang :**

Prolonger la vie grâce à une machine qui reperfuse le sang filtré peut évoquer le mythe du vampire obligé de boire le sang d'êtres vivants pour prolonger son existence. Ce mythe met en évidence l'investissement du sang comme précieux liquide qui symbolise la force vitale dont la perte constitue un danger mortel. Une patiente dira : « les vampires régénèrent leur sang, finalement, la dialyse, c'est ça ». En Afrique, le sang véhicule le symbole de l'âme.

**IV- Problématique du corps :**

**a) Le corps morcelé**

En hémodialyse, voir son sang à l'extérieur du corps ainsi que la machine, considérée comme le « bon rein » pose le problème de l'intégrité corporelle, de la nouvelle dimension morcelée du corps ; c'est à dire qu'il y a un renversement du dehors et du dedans : le « bon rein » artificiel est hors du corps. Le « mauvais rein » ou « rein mort » est à l'intérieur. Cette vision, au début est souvent traumatisante et occasionne une modification du vécu corporel. L'introduction du cathéter dans la peau est vécue comme une répétition du « trou » occasionné par le rein défaillant. Il en va de même pour le péritoine percé qui soulève des inquiétudes au sujet de l'intégrité du corps.

**b) Fantômes d'effraction**

En outre, la fistule ou le cathéter de dialyse péritonéale peut constituer des fantômes d'effraction.

Certains patients évoquent le souffle de la fistule qui est une « porte ouverte » sur l'intérieur du corps.

**c) Corps déformé, mutilé :**

La honte est, par ailleurs, très souvent présente : bras déformé, parfois de manière très impressionnante, par la fistule, marques de piqûres qui peuvent évoquer « le drogué » etc...

Le cathéter de dialyse péritonéale peut être vécu comme une véritable mutilation, certaines femmes craignant de provoquer un dégoût chez leur conjoint. En outre il est craint car source de possibles infections.

Le cathéter est vécu par les patients comme un objet étranger à eux-mêmes, objet fragile, précieux, qui a besoin de protection, qu'on n'ose pas toucher par crainte de l'abîmer. Pourtant, il est craint à cause des infections possibles.

Le patient dialyse (HD ou DP) a un profond désir d'apparaître comme tout le monde. De ce fait, la préoccupation de l'apparence peut viser à maintenir l'intégrité de soi, c'est un moyen de lutter contre les modifications de l'image du corps liées à la maladie chronique.

## **V- Altération de certains plaisirs :**

### **a) Alimentaire :**

Le régime est draconien : pas de potassium donc pas de chocolat, pas de sel etc,... et V2 litre d'eau par jour maximum,

Beaucoup de patients ne peuvent s'y soumettre spontanément. En outre, certains patients ne sont pas convaincus du bien-fondé de ces restrictions : ils vont bien depuis les dialyses, certains continuent à uriner.. et ne sont pas compliants face au régime.

### **b) Relationnel :**

Il y a une perte relationnelle : de par le régime alimentaire (on sort moins)..., de par les contraintes et le sentiment d'être incompris par tous.

### **c) Sexuel :**

L'impuissance sexuelle peut être présente et issue :

- de l'impuissance à se faire vivre entraînant un sentiment de castration de la difficulté à faire le deuil de la fonction urinaire et son symbolisme sexuel Chez l'homme la perte de la virilité peut entraîner une impuissance sexuelle

## **VI- Les pertes et leurs conséquences**

### **a) La castration :**

Au sens large, le sentiment de castration c'est admettre avec douleur que les limites du corps sont plus étroites que celles du désirs.

La perte de la fonction rénale génère toujours un sentiment de castration. Il s'agit là de l'actualisation de sentiments déjà éprouvés au cours de la vie (enfance, adolescence etc..) : En effet, être dialyse, c'est avoir perdu de sa puissance.

Donc parfois, investissement intellectuel compensatoire. Pourtant, la tête est souvent décrite comme vide, sans mémoire et sans force.

En tout cas, on note ici un profond sentiment d'infériorité.

Dans le discours de ces patients, reviennent souvent des thèmes de mutilation, de mort, de manque, de vide. Constat d'un échec et d'un manque qui signent ce sentiment très net de castration.

Chez les enfants ou les adolescents, la machine à dialyser n'est bien souvent que le rappel d'une autre dépendance, plus fondamentale qui le lie lui, enfant malade à ses parents dans une relation symbiotique interdisant l'accès à l'Œdipe et par delà, l'accès à la castration surmontée.

### **b) Le deuil infini et la dépression :**

La maladie marque la perte d'une fonction vitale entraînant avec elle de multiples pertes réelles (de la santé, de l'emploi, des projets, des relations etc..) et ouvre sur l'espace d'un deuil infini car les soins qui ne sont que palliatifs rappellent constamment cette perte et ne permettent pas l'oubli qui appartient au travail de deuil. La question est bien là : « vivre dialyse ou mourir ». Le patient finit par se résigner.

### **c)La culpabilité :**

Elle est souvent présente même si elle n'est pas consciente. La maladie peut être ressentie comme une punition et réveiller une culpabilité pré-existante. La quête étiologique tente d'exclure ce sentiment de culpabilité (étiologie génétique, non suivi du régime diabétique, mauvais choix du médecin qui n'a rien vu etc...) La culpabilité est l'objet de tous les efforts d'annulation et de refoulement.

## **VII-Les phases d'adaptation :**

Des études ont montré qu'il existe quatre phases d'adaptation à la dialyse :

- l'apathie extrême
  - l'euphorie car amélioration somatique
  - l'anxiété liée au poids des contraintes
- la période de lutte et d'ajustement à la maladie chronique et à ses contraintes.

## **VIII-Les défenses mises en place par les patients :**

Le brusque passage d'un comportement actif à un comportement passif peut être source d'une profonde souffrance.

Les patients se protègent d'une réalité intolérable de dépendance, d'impuissance, de dette en mettant en place des comportements défensifs :

### **a) Le déni :**

Une part de l'individu connaît la réalité, l'autre la refuse.

En effet, un certain nombre de patients, imaginent fermement que lorsque ça ira mieux, on arrêtera la dialyse.

### **b) L'agressivité**

Elle est très souvent le résultat de l'angoisse, d'un sentiment d'inutilité et d'isolement affectif.

Cela peut être :

- une compensation, par des réactions de prestance, de l'impuissance physique.
- être la manifestation d'un sentiment d'infantilisation : les patients luttent contre une situation imposée où on leur demande à la fois d'être autonomes : se prendre en charge notamment par rapport au régime etc.. mais d'être aussi des enfants puisqu'il sont «maternés par», voire « soumis à » l'équipe soignante. Il s'agit là pour eux d'une blessure narcissique.

### **c)La régression :**

La régression, c'est retourner à un état antérieur et moins élaboré, c'est à dire souvent retourner à un état infantile.

Il a une dette envers cette équipe puisque c'est elle qui le maintient en vie.

Certains patients vont se laisser entraîner dans une régression sociale avec souvent perte ou abandon de l'activité professionnelle mais également une régression familiale car les rôles homme/femme sont souvent renversés

La régression peut également se manifester en se plongeant le plus rapidement dans le sommeil. Ici, le patient « fait le mort » pour exorciser l'angoisse. Mais ce comportement est souvent le signe d'une agressivité sous-jacente.

**d) La maîtrise :**

Certains patients vont se rassurer en entrant dans la maîtrise. Les soins peuvent être vécus de manière persecutive car aliénants et s'identifier au médecin ou à l'infirmière en connaissant le fonctionnement de la machine est un moyen de lutter contre des fantasmes dangereux et intrusifs. Ils ont besoin de contrôler pour apaiser les angoisses liées à la maladie ou aux traitements. Ils vont rationaliser l'origine de leur maladie par des raisons irrationnelles parfois (punition etc...) Ils peuvent devenir épuisants pour les soignants et leur famille car ils veulent toujours avoir raison et acceptent difficilement les conseils et les modifications du traitement.

e) Les processus de type obsessionnel favorisés par la ritualisation des actes médicaux : branchement sur la machine, débranchement et restitution du volume sanguin "sans en perdre une goutte car rien n'est plus précieux qu'une goutte ou qu'un globule », comme le dit un malade. Ils sécurisent le personnel infirmier qui, à condition de respecter ces défenses, sait que le malade prend en charge la surveillance de sa séance de dialyse. Mais la moindre innovation nécessite de la part du personnel soignant averti, de minutieuses explications.

f) Les défenses somatiques comme des **troubles fonctionnels** de type fatigue, insomnie etc... La voie du corps est utilisée de manière préférentielle.

**g) Chez les adolescent**, l'adaptation est difficile. Ils peuvent s'enfermer dans un refus de communication, des revendications agressives et une révolte ou être dans une tonalité dépressive signe d'une régression mettant l'adolescent et ses désirs en veilleuse et rétrécissant sa personnalité pour tolérer l'intolérable.

Et si la notion de bénéfices secondaires n'est pas remise en cause, elle doit être examinée avec attention, en ce qui concerne une population jeune.

## **IX- La greffe :**

Il convient d'insister en particulier sur le fait que la transplantation rénale consiste à introduire dans le corps du patient insuffisant rénal un organe nouveau, anonyme ou pas, appartenant à un autre.

La greffe est parfois idéalisée. C'est elle qui permettra de retrouver la liberté. Mais elle est aussi effrayante car il y a risque de mort ou de rejet.

C'est une aventure toute particulière. Elle amène à une régression par l'imposition de règles rigides de diète, d'horaires de traitement.

La greffe nécessite une intervention chirurgicale lourde et s'accompagne donc d'un risque de mort.

### **a) La greffe comme relance du processus fantasmatique :**

Une étude réalisée dans les années 70 dans un service d'hémodialyse et de greffe rénale à Montréal a montré que les hémodialysés chroniques manifestent une pauvreté de l'expression fantasmatique (l'imaginaire, la rêverie) qui serait due au caractère chronique de la maladie et à l'hermétisme que produit l'ajournement du travail de deuil.

La greffe ouvre donc la voie à un travail de deuil et permet par là-même de dynamiser la fantasmatique du patient..

### **b) La greffe comme réactualisation d'expériences passées :**

La perception du rein, de l'hémodialyse ou de la greffe sont différentes selon les patients. Cette perception dépendait d'expériences antérieures primitives comme la confrontation avec la mort, les expériences incorporatives (être nourri : le prototype d'introduction d'un élément étranger dans un corps est celui du sein de la mère et de son lait dans la bouche du nouveau-né, la greffe renvoie donc, de manière symbolique, aux premières expériences nutritives.), la passivité, le don. Si ces situations comparables ont été pathologiques, la greffe elle aussi pourra être pathogène.

### **c) Le processus de greffe psychique :**

Il y a la greffe physique et il y a la greffe psychique où le patient doit faire sien l'organe d'un autre. La greffe psychique n'est pas contemporaine de la greffe physique et le corps imaginaire est différent du corps biologique. Plusieurs phases ont pu être mises en évidence dans le processus de greffe psychique :

- Dans un premier temps, l'organe est perçu comme un élément étranger, le rejet est redouté.
- Dans un deuxième temps, le rein commence à être « intégré ».
- Dans un troisième temps « Pinternalisation » est complète. Ce processus débute dès la mise sur liste d'attente.

Pour intégrer le greffon, les patients doivent projeter leur imaginaire sur l'organe et s'en forger une représentation mentale et affective. Au plan fantasmatique, recevoir le rein, c'est recevoir le donneur et parfois recevoir la mort (s'il s'agit d'un rein de cadavre) puis la division s'effectue entre rein et donneur, et c'est la vie qui l'emporte.

Très souvent les greffes génèrent un sentiment de re-naissance. C'est une « rephallicisation » chez l'homme et une « refertilisation » chez la femme, qui peut fantasmer avoir un bébé dans le ventre.

La transplantation est alors vécue comme une puissance retrouvée qui répare la perte réelle. Les hommes retrouvent leur puissance sexuelle et les femmes la possibilité de procréer. Mais il y a les passages de doutes avec crainte du rejet et risques de mort.

Le greffon peut devenir persécuteur s'il est source d'ennuis médicaux.

Un thème qui apparaît fréquemment après transplantation d'organe concerne plus précisément le corps du patient « possédé » par l'esprit du donneur. Le patient peut avoir le sentiment de vivre à deux dans le même corps. L'identité du donneur est source d'interrogations. Certains patients peuvent se sentir persécutés par des caractéristiques qu'ils attribuent au donneur. C'est particulièrement le cas lorsque le donneur est de sexe opposé et que le receveur craint d'en acquérir les caractéristiques sexuelles. Cette dimension fantasmatique peut être corroborée par les modifications corporelles dues aux traitements (cheveux qui frise, pilosité accrue...).

#### **e) Question de la dette :**

La greffe de rein de cadavre est souvent vécue comme un cadeau dont le donneur ne pourra jamais être remercié.

La dette psychique à l'égard du donneur peut être source de honte et de culpabilité car le patient aura secrètement souhaité la mort de quelqu'un pour pouvoir vivre mieux. Et le « grâce à sa mort, je vis » devient « pour que je vive, il meurt ».

La culpabilité est également présente en ce qui concerne les greffes intra-familiales avec la crainte pour le receveur que la greffe ne prenne pas. Et soit donc inutile. Il y a également la crainte que le donneur développe une insuffisance rénale.

#### X-En ce **qui** concerne la famille :

Le caractère indéfini de la maladie, l'obligation d'abandonner les investissements antérieurs et l'absence d'avenir modifient nécessairement l'équilibre fondamental de l'individu. La mobilisation émotionnelle de la famille surtout dans les premiers temps de la maladie va apporter des remaniements considérables sous la forme de soins, d'attention et de gratification. Il peut dans certains cas en résulter une régression plus ou moins importante surtout chez les jeunes, mais de plus en plus, on insiste dans les différents travaux sur l'importance de ce support apporté par l'entourage dans la qualité de l'observance et de la compliance du sujet à toutes les contraintes liées à la dialyse.

#### XI-Rôle des soignants (médecins, infirmière etc..) :

Qu'il le veuille ou non, le soignant est « de l'autre côté de la barrière ». Il possède savoir et pouvoir. Néanmoins, des liens très étroits se créent entre patients hémodialysés ou greffés et soignants. Ceci est dû à la chronicité qui peut être usante pour le soignant, mais également très riche en contact humains. Forcément, l'affectif entre enjeu.

Pourtant, pour le soignant aussi, ce n'est pas facile. Il peut avoir du mal à s'y retrouver. L'ambivalence marque de son signe la situation : « ce sont des patients gravement malades, et en même temps, ils semblent en pleine forme... Ils sont fragiles, mais on l'oublie. Quand on apprend la mort de l'un d'eux, on est bien obligé de s'en rendre compte ». Réflexions du personnel soignant dérouté par l'alternance des situations en hémodialyse : un patient soucieux de son apparence, toujours vêtu avec soin, décidant d'aller au cinéma fait oublier, comme il tente de l'oublier lui-même, qu'il est malade. C'est ce même patient qui un moment plus tard fera une chute tensionnelle grave après le branchement du rein ou se plaindra de crampes extrêmement douloureuses.

On peut dire que le dialyseur assure la survie quotidienne des malades. Il connaît bien les dialyses et leur entourage. Pourtant certains patients se plaignant sans arrêt usent littéralement le soignant et peuvent provoquer chez lui un sentiment réactionnel de culpabilité. Pourtant, la

seule ressource psychique de certains patients pour lutter contre la dépression, ce sont les plaintes incessantes.

Le soignant doit pouvoir tolérer les comportements défensifs qui permettent au patient de s'adapter et se réadapter à sa situation. Car chaque nouvelle étape de sa vie d'insuffisant rénal demandera des aménagements. Il s'agit d'un processus d'ajustement continu où les manifestations défensives sont d'une extrême mobilité.

Il s'agit d'une succession de situations qui interdisent de tenir pour acquise de façon stable, une adaptation apparemment réussie.

Par ailleurs, il peut arriver que les soignants se défendent par un déni de la gravité de la situation et surestiment les capacités d'adaptation du patient au traitement.

L'équipe soignante est le plus souvent composée de femmes. La dépendance vécue à leur égard réactive souvent des relations pré-existantes (relation mère-enfant).

Le médecin transplanteur représente une image de puissance et de force : il restaure le corps infirme, réparant la castration, permettant une renaissance dans une intégrité et surtout une liberté. Il transforme la « survie » en vie réelle.

Il est possible d'évoquer au niveau fantasmatique une « triangulation oedipienne dans laquelle le père transplanteur et la mère dialysante se partagent les rôles vis-à-vis de l'enfant malade ».

## XII-Chez les enfants de parents malades :

S'installe une hypermaturité précoce. La dépression est fréquente et souvent masquée par des troubles de la scolarité, une instabilité psychomotrice et une agressivité : l'enfant en veut à son parent de n'être plus un élément rassurant et il culpabilise parce qu'il est agressif.

Néanmoins, le parent n'utilise pas trop sa maladie comme moyen de pression sur son enfant (le culpabilisant cf Mme A), celui-ci s'adapte relativement bien à la maladie de son parent.

## XIII-Conclusion :

Les complications psychologiques mises en évidence dans Phémodialyse et dans la transplantation rénale sont des phénomènes que l'on peut retrouver en fait devant toute situation qui associe stress intense, durable, répété et caractère intrusif.

Par ailleurs, les nouvelles voies thérapeutiques, les progrès de la médecine en général ouvrent l'espoir d'un allègement des traitements et donc des complications psychologiques de l'hémodialyse et de la transplantation.