

LA DIALYSE OU LA PROBLÉMATIQUE DU CORPS DÉFORMÉ OU MUTILÉ



Sylvie PUCHEU-PAILLET, Psychologue Clinicienne, PhD, Service de Psychologie Clinique et Psychiatrie de Liaison, Hôpital Européen Georges Pompidou, PARIS

QUELQUES DÉFINITIONS DE BASE

Perspective neuropsychologique

Le « *schéma corporel* » se construit avec l'expérience motrice et inscrit la permanence spatiale du corps. Il est lié au ressenti musculaire et coenesthésique. Il est perturbé chez les personnes amputées de toute partie du corps d'où la sensation d'un « *membre fantôme* »¹, ou encore gravement brûlées.

Perspective psychanalytique

L'image du corps est un concept psychosomatique étant au carrefour du corps et du psychisme. Elle recouvre la permanence de soi dans l'espace, dans le temps et dans les relations au monde. C'est le sentiment vital d'être entier (non morcelé), le même (non dissocié), toujours soi (dans une reconnaissance différenciée des autres)².

Ainsi, l'image du corps garantit le lien avec le temps avec la sensation d'être le même malgré le temps qui passe. Si comme le rapporte Schilder¹, l'image du corps a une relative résistance au changement, elle a aussi la faculté de s'élargir facilement aux vêtements, à la coiffure, au volume déplacé, à la voix. Autrement dit encore, c'est une représentation mentale de soi, dans son contour, son volume, son poids, sa solidité. Le corps lui-même, est à la fois épaisseur et surface reliées par un « *Moi-Peau* ». Le concept de « *Moi-Peau* » a été développé par Anzieu³. La peau joue un triple rôle de sac qui retient le bon, de surface qui marque la limite avec le dehors et de moyen primaire d'échange avec autrui. Cette peau, même si elle vieillit, reste la garantie de l'intégrité et de la continuité du corps. L'image du corps est synonyme de « *confort mental* » mais en cas de blessure, de handicap ou de maladie, elle doit nécessairement se transformer.

Le schéma corporel (*neuropsychologique*) et l'image du corps (*psychosomatique ou somato-psychique*) se combinent pour donner la représentation de Soi qui est plus globale. C'est la façon dont un individu se conçoit et comment il est reçu par autrui. C'est une image au

carrefour des perceptions et fantasmes produits par les effets de notre soi sur autrui. La représentation de soi est plus ou moins fragile selon l'histoire de chacun. La moindre perturbation peut chez certains être synonyme d'un grand bouleversement. Ainsi, les personnes souffrant de troubles névrotiques sont souvent victimes de perturbations de la représentation de soi. Leur confiance en eux-mêmes est souvent mise à l'épreuve. Il y a l'éternelle insatisfaction de celui qui n'est jamais ce qu'il pourrait être pour être désirable, ou celui qui pense toujours qu'à un détail près, la cible (celui ou celle qu'il aimerait conquérir) n'a pu être atteinte, ou encore celui qui souffre d'une timidité malade qui se met en échec plutôt que d'affronter l'autre qu'il aimerait conquérir. Les variations sont nombreuses dans la représentation de soi.

L'IMAGE DU CORPS DU DIALYSÉ

Comme nous l'avons dit, les changements corporels posent la question de la pérennité de la perception de son image. Celle-ci reste souvent fixe alors que le temps passe et imprime sur le corps ses marques. Toute maladie grave, à savoir le patient décède s'il n'a pas de traitement, va donc entraîner un remaniement brutal de cette image d'un corps sinon invulnérable, en tout cas « *fixe* ». C'est la rencontre avec cette vulnérabilité que provoque le sentiment d'un temps qui tout à coup devient « *compté* », puis qui va devenir temps « *chronique* », c'est-à-dire « *à vie* » en dialyse. L'image du corps ne sera plus jamais comme celle d'avant la maladie.

En toile de fond de la chronicité, le rapport au corps va donc être marqué pour le patient par l'incertitude quant à son statut de bien-portant. Chaque symptôme ou ressenti physique peut être interprété comme le signe d'un nouvel événement médical. La douleur du corps, elle aussi, n'est pas toujours contrôlable, la fistule artérioveineuse de l'hémodialyse (HD) peut se boucher, le cathéter abdominal de la dialyse péritonéale (DP) peut

s'infecter. A cela s'ajoute l'incertitude quant à la manière dont se déroulent les séances de dialyse d'une fois à l'autre.

C'est donc pour l'image du corps la rencontre définitive avec un vécu d'incertitude avec lequel il faudra vivre désormais. Là entrent en jeu les ressources psychologiques de chacun : certains patients font face sans problème et reprennent assez rapidement un sentiment de contrôle sur leur corps, voient les bénéfices de l'observance des recommandations thérapeutiques, se les approprient. Ils savent interpréter les nouveaux signes du corps.

D'autres n'y parviennent pas ou avec grande difficulté. La dialyse et ses contraintes restent subies et le sentiment de contrôle sur le corps semble plus ou moins perdu. Ces patients nécessitent une attention particulière notamment dans le cadre de l'Éducation Thérapeutique (ETP).

D'autres encore, s'en sortent en « lâchant prise » et en s'appuyant sur les soins des soignants par lesquels ils se laissent porter. Le corps devient en quelque sorte « géré » par ces derniers. Telle est la manière de ces patients de supporter leur « corps malade ». Ceci peut avoir des effets positifs comme négatifs selon les circonstances. Il s'agira d'en évaluer l'impact dans le cadre de l'ETP.

LE TEMPS DE L'ANNONCE D'UNE INSUFFISANCE RÉNALE (IR) ET SON SUIVI

L'IR, maladie chronique, évolue de façon plus ou moins lente avant l'arrivée au stade terminal de l'insuffisance rénale, en tout cas insidieusement. Pour beaucoup de patients, il existe une difficulté à se représenter la maladie et son caractère irréversible éventuellement. Le temps

est très variable vers l'IR terminale. Certains patients ne seront jamais dialysés. 30 % se retrouvent brutalement en dialyse.

Les pathologies qui y conduisent sont variées :

- Diabète de type 1 ou type 2
- Maladies auto-immunes diverses
- Polykystoses familiales, etc.

Le vécu du patient est lui aussi très variable en fonction de l'histoire médicale qui précède.

Par exemple, être porteur d'une *polykystose rénale familiale*, maladie génétique dominante, implique que d'autres personnes de sa famille peuvent être atteintes. Chaque patient a souvent un vécu spécifique de la maladie à travers ceux qui l'ont vécu avant lui, notamment vis-à-vis de la dialyse et/ou de la greffe rénale. D'autres, dans la famille, ont échappé à la maladie, ou à l'Insuffisance Rénale Terminale (IRT). Être indemne d'une maladie génétique qui a frappé d'autres membres de la famille n'est pas toujours facile. De même, il peut exister un vécu psychologique plus ou moins douloureux d'avoir transmis la maladie à ses enfants.

Autre expérience du corps, celle du vécu d'un diabète où les contraintes thérapeutiques et hygiéno-diététiques sont déjà importantes. Quel a été le rapport du patient à ces contraintes ? L'IRT est-elle la conséquence d'un déséquilibre du diabète ou arrive-t-elle par « malchance » ? Entre diabétiques de type 1, malades depuis leur jeunesse et diabétiques de type 2, dont le diagnostic a été fait à l'âge mûr dans un contexte d'obésité ou de surpoids, les profils psychologiques et le vécu de la maladie sont très différents. Vont-ils vivre l'arrivée de l'IRT comme un échec malgré leurs efforts à se prendre en charge ou comme une punition sur ce qu'ils n'ont pas réussi à contrôler jusque-là ? Selon les cas, les contraintes de la dialyse se surajouteront à celles du diabète, rendant l'observance en-

core plus compliquée et le sentiment de contrôle sur son corps encore plus défaillant.

Quant aux maladies auto-immunes parfois découvertes précisément à l'occasion d'un syndrome néphrotique, l'acceptation de la maladie dont dépend la prise régulière de corticoïdes et autres traitements conditionnera le contrôle de la maladie rénale ou au contraire l'arrivée brutale en dialyse à plus ou moins brève échéance, prix à payer très cher d'une « mauvaise » observance. Seule cette réalité les met face à la fragilité de leur corps qu'ils refusaient d'admettre jusque-là. On pense surtout à des patients adolescents ou jeunes adultes qui supportent mal de se voir entravés dans leurs projets de vie et qui acceptent aussi mal de se voir grossir avec des corticoïdes à forte dose. Ne plus reconnaître son corps, se sentir trahi par lui est une épreuve trop difficile.

Il existe encore d'autres cas de figures, il s'agit de montrer que l'image du corps et la représentation de soi ont déjà une histoire pour le patient confronté à l'IRT.

L'âge d'arrivée vers l'IRT peut être aussi très variable dans le parcours de vie du patient et ne posera pas les mêmes problématiques si l'on est jeune et en pleine construction de son avenir familial et professionnel etc., que si l'on est au milieu de sa vie entravant alors l'équilibre familial ou professionnel existant et se répercutant éventuellement, affectivement et socialement, sur la vie de son conjoint et de ses enfants, et enfin si l'on est plus âgé, ayant réalisé sa vie familiale et professionnelle mais pensant profiter de sa « liberté » pour réaliser d'autres projets (voyages, petits enfants etc.) qui n'ont pu se faire avant.

L'âge n'est pas un critère en soi de mauvaise adaptation et, à tout âge, selon la qualité des liens familiaux,

l'optimisme dispositionnel (personnalité) face à l'avenir, le soutien social en général ou l'insertion professionnelle, la « fatalité » de la maladie et de ses conséquences n'auront pas le même impact pour chacun en termes de qualité de vie et de bien-être psychique du patient et de son entourage.

Ainsi, l'entrée en dialyse quand elle survient, pourra être synonyme de pertes plus ou moins importantes : illusion d'immortalité et contraintes qui obligent à modifier les projets, force physique et bien-être, indépendance, rôle social, relations interpersonnelles, fonction sexuelle, intégrité physique, intégrité psychique/représentation de soi. La révolte, le « pourquoi moi ? » sont des réactions observables dans la période de mise en dialyse et l'idée qu'elle est irréversible dans le temps est une notion compliquée à intégrer. La vie est constituée pour chacun de phases de crise/phases paisibles (enfance, adolescence, maturité, ménopause, retraite etc.). Parfois, la mise en dialyse peut paradoxalement entraîner une sorte de soulagement, notamment lorsque le patient vit dans un état d'épuisement physique et/ou psychologique, ou d'isolement social.

Plus on a le sentiment de ne pas avoir encore accompli tous ses projets, plus la notion de perte peut être intense et interférer sur l'image du corps et la représentation de soi.

L'ANNONCE DE L'IRT ET DES SOLUTIONS THÉRAPEUTIQUES

Cette période, même prévue de longue date est toujours un moment difficile à vivre. Elle arrive toujours « trop tôt ». Un temps variable va s'écouler entre le moment de l'annonce et la nécessité absolue d'un traitement de suppléance (dialyse ou greffe). Actuellement, dans le meilleur des cas, la consultation d'annonce prévoit la présentation des quatre solutions thérapeutiques ou traitements de suppléance de la fonction rénale, à savoir, non seulement les deux méthodes de dialyse, mais aussi les deux types de greffes, la greffe avec donneur vivant et la greffe avec donneur décédé. Pour cette dernière solution, la plupart des patients auront à choisir avant pour une méthode de dialyse et passeront par ce traitement avant d'être greffé. En revanche, la greffe avec donneur vivant peut permettre une greffe avant le passage en dialyse (greffe préemptive). Il faut avoir la chance qu'un proche se propose et soit compatible.

LE CHOIX DE LA FISTULE (HD) OU DU CATHÉTER ABDOMINAL (DP)

L'arrivée en dialyse est corollaire de la rencontre avec des douleurs physiques et éfractionnements corporels variables que le soignant aura à accompagner et à prévenir. Plus qu'un choix de méthodes, il s'agit pour le patient de savoir ce qui sera le moins pénible en termes d'image du corps :

- Répulsions (sang, cathéter, etc...)
- Frustrations (règles hygiéno-diététiques)
- Contraintes (mode de vie)
- Image du corps et fistule au bras et/ou cathéter abdominal

Les capacités d'adaptation du patient sont donc sollicitées avec les variations individuelles dont nous avons parlé.

IMAGE DU CORPS ET DÉPENDANCE À UNE MACHINE

Devenir dépendant d'une machine est lourd de contraintes, très anxiogène (bruits ponctions de la fistule, vue de son sang dans les tubulures) vis-à-vis de son corps. Le milieu est inhospitalier : complexité apparente des machines. L'état de santé des autres patients présents peut faire peur : « on se projette... », disent certains.

La chronicité et la dialyse bouleversent l'expérience de la temporalité. Le temps est répétitif, contraignant, vécu par le patient comme un temps suspendu, figé, comme mort - « tuer le temps ». La diminution des activités de la vie quotidienne (travail, famille, etc...) exacerbent chez certains le sentiment de privation, frustration, parfois de honte (image de soi), avec un risque de repli sur soi.

FISTULE, CATHÉTER ET IMAGE DU CORPS

Le cathéter ou la fistule matérialise et aggrave la blessure narcissique que constitue l'épreuve de la maladie.

La fistule et le cathéter entraînent une modification des rapports dedans-dehors avec des inquiétudes sur l'intégrité du corps : angoisses éventuelles de type intrusion, pénétration ; angoisses liées au « péritoine percé » ; angoisses liées au sang, à l'hémorragie. Il y a donc nécessité d'une intégration psychique de cet élément « étranger » au niveau de l'image du corps comme bénéfique à la survie et au bien-être. L'ambivalence demeure toujours vis-à-vis de ces éléments. Ce sont des objets fragiles, précieux, à protéger mais détestés, rejetés, rappelant l'insuffisance rénale.

Dans l'HD, la fistule artério-veineuse peut prendre des formes étranges, donnant à certains un sentiment d'étrangeté du corps.

Dans la DP, le dialysat qui entraîne une pesanteur, un ventre « gros » : « *Je ne suis plus qu'un gros ventre* » est parfois difficile à vivre aussi. Une étude menée sur la QdV subjective⁴ montre aussi des difficultés sexuelles plus importantes en DP au niveau de l'image du corps. La ceinture abdominale, zone très « intime » liée à la sexualité, suppose un déni nécessaire pour « *faire avec* » le cathéter. Les difficultés sexuelles sont souvent peu exprimées, mais néanmoins fréquemment présentes chez le patient et/ou le partenaire. Il est important de l'évaluer de temps en temps ou en tout cas le patient doit être informé que cela existe et qu'il y a des solutions (cf. article « *La dialyse ou l'altération des plaisirs de la vie* »).

Mais là encore, les variations individuelles sont importantes.

CONCLUSION

Pour les patients, il s'agit de faire le deuil de l'image de son corps et de la représentation de soi, de « *ce que l'on a été et qu'on ne sera plus* », d'intégrer l'idée de la chronicité, c'est-à-dire un état où l'on ne pourra plus jamais retrouver son état de santé antérieur avec la confrontation à sa finitude et à ses limites avec un « *temps à vie* » (chronique) qui est différent du « *temps compté* » comme souvent présent dans les pathologies cancéreuses, par exemple. Cependant toute crise dans la vie peut être l'occasion d'une réévaluation des valeurs individuelles.

Le retentissement psychologique du vécu de la dialyse, quelle que soit la technique, peut en tout cas être douloureux. *Les soignants, médecins, infirmiers, aides-soignants doivent être attentifs à la détresse psychologique des patients dont ils ont la charge.* Leur propre écoute est capitale pour accompagner les patients dans les aléas du vécu de la dialyse, mais ils doivent aussi savoir *passer le relais au psychologue* pour un soutien psychologique ou au psychiatre s'il y a un besoin de traitement psychotrope.

Si ces professionnels sont absents de certains centres privés, il y a nécessité de créer des réseaux de correspondants, savoir faire appel aux centres médico-psychologiques qui sont gratuits pour les patients. Le mieux est sans doute de montrer la nécessité de recruter des psychologues auprès des instances décideuses dans les centres notamment privés.

L'incertitude est toujours en toile de fond dans une maladie chronique (« *épée de Damoclès* »). Des phases peuvent être plus difficiles à vivre que d'autres et un soutien psychologique, au moins ponctuel, peut être bénéfique. D'une manière générale, il est important de

savoir que toute difficulté ressentie dans la reprise de sa vie professionnelle que familiale, tout ce qui concerne l'estime de soi au sens large, si elle est en souffrance, peut être accompagnée et éclairée par l'aide spécialisée et d'un(e) psychologue ou d'un(e) psychiatre (plutôt que d'attendre et de souffrir inutilement).

BIBLIOGRAPHIE

1. Schilder P (1935, 1968) « L'image du corps ». Gallimard, Paris
2. Sanglade A (1983) « Image du corps et image de soi au Rorschach ». Rev Psychologie Française, 28 (2) : 104-11
3. Anzieu D (1974) « Le Moi-Peau ». Nouvelle Revue de Psychanalyse, 9 : 195-208
4. Cupa D (2002) « Psychologie en néphrologie », EDK, Paris