

Psychologie

Les soignants face aux dépassements de la norme : prise de poids, hyperkaliémie

AFIDTN - Journées de Psychologie - Carcassonne - Septembre 1998 -
Atelier animé par : Christie Aussenac - Psychologue clinicienne - Service de Néphrologie
Hôpital Lapeyronie - Montpellier

Déroulement de chaque journée :
1^{er} temps : présentations mutuelles
2^e temps : préambule de la psychologue
3^e temps : expériences vécues par les soignants exposés et/ou jeux de rôles
En guise de conclusion : le témoignage d'un patient.

PRÉSENTATIONS MUTUELLES

Ce sont quarante cinq personnes - vingt-trois, le jeudi 24 septembre ; vingt-deux, le vendredi 25 - qui se sont présentées les unes aux autres au cours de ces deux Journées, dans l'atelier programmé pour parler des problèmes de la non-observance du traitement de certains malades dialysés chroniques.

Ce temps d'une heure et demie de présentation, consacré à découvrir **le contexte de travail** de chacun(e), est déjà formateur : il nous fait entrevoir combien les paysages professionnels diffèrent les uns des autres :

Pouvoir travailler en **équipe**, c'est-à-dire disposer d'une équipe pourvue d'un(e) médecin attaché(e) disponible (sur place), d'un(e) assistant(e) social(e), d'un(e) diététicien(ne), d'un(e) psychologue et/ou d'un(e) médecin psychiatre (du service, ou vacataire), n'est pas du même ordre que

travailler seul(e) par exemple dans une unité d'auto-dialyse. Unité d'auto-dialyse où nombreux sont les patients paradoxalement peu autonomes - avancés en âge, lourdement handicapés d'une part, portant parfois un cathéter de Canaud comme voie d'abord, d'autre part - où l'indication d'auto-dialyse ne tient manifestement que pour des raisons budgétaires ; c'est-à-dire forcément éloignées de la qualité du soin parce que trop déraisonnables.

La question de la **"sécurité"**, si souvent invoquée ailleurs, n'est cependant pas évoquée dans ce contexte précis : "on appelle le SAMU si besoin est...", "on se débrouille pour parer à l'urgence..., on espère qu'il n'y aura pas de pépins..." "heureusement, cela n'arrive pas souvent..." soulignent les personnes travaillant dans ces conditions, qui observeront également "qu'en général les malades ne posent pas trop de problèmes... peut-être parce qu'ils nous savent seules".

Au cours de ce minutieux temps de présentation, tous les problèmes classiques qui se posent en hémodialyse chronique sont déjà cités d'une personne à l'autre. Le décor est planté. De cet inventaire, ressort la sempiternelle question :

"Mais comment s'y prendre avec un patient quand on a tout essayé : lui expliquer et réexpliquer le pourquoi et le comment d'une bonne séance de dialyse ; quand on l'a sermonné ou presque - si ce n'est "menacé" (de ne plus pouvoir assurer le traitement dans l'unité par exemple...) - ;

quand on est passé de l'exigence à la tolérance (et aller-retour !)... en vain..., comment faire ? "Nous y reviendrons tout à l'heure.

PRÉAMBULE DE LA PSYCHOLOGUE

Le deuxième temps de la Journée a été consacré à une mise au point de la psychologue au sujet du titre initial proposé pour cet atelier. Voici le contenu de cette mise au point :

Certains d'entre vous ont peut-être eu sous les yeux le programme initial - ou pré-programme - de ces Journées de Formation qui nous réunissent aujourd'hui.

Dans ce document, ma curiosité attirée par les différents thèmes proposés me faisait découvrir leur titre respectif quand mon attention fut tout particulièrement retenue par le libellé du thème qui allait m'incomber pour l'atelier que j'animerai. Le voici : "Les soignants face aux dépassements de la norme : prise de poids, hyperkaliémie. **Relation sado-masochiste**" (c'est moi qui souligne).

Notre dévoué et pertinent organisateur - Stephen Szymko, nous le saluons au passage - que j'interroge aussitôt sur cette saisissante et inopinée assertion, me dit qu'il a emprunté la notion à un psychanalyste qui, lors d'une conférence, avait en effet qualifié la relation soignant-soigné de sado-masochiste.

Dans quel but revenir à présent sur des termes qui me direz-vous ne figurent plus (à ma demande implicite) dans l'intitulé de notre atelier ?

A quoi bon, puisqu'il ne sera question ni de nier ni de trouver incongrue dans le fond (mais le fond reste du domaine de la psychanalyse) la remarque d'un analyste qui ne faisait sans doute pas cette observation sans raison ni fondement.

Pourquoi insister ? parce que l'intérêt réside toujours, dans le domaine du psychologique, d'abord dans ce que l'on veut mettre de côté, ou gommer, ou que l'on a tout simplement, semble-t-il, oublié.

Pour, ensuite, tenter de ne pas "laisser traîner" sans autre considération ou autre forme de procès, d'aussi lourdes et graves idées* dans les têtes... celles des soignants mais aussi celles des soignés.

Si nous nous astreignons à quelque rigueur, nous reviendrions ou nous partirions - pour parer au plus pressé - par exemple du "**Vocabulaire de la psychanalyse**" de Laplanche et Pontalis* (ni encyclopédie, ni dictionnaire, mais saisie rigoureuse des concepts freudiens au fil des textes de 1887 à 1939, des mots, des traductions, des éditions, au fil de la réflexion du père de la psychanalyse), pour retrouver le sens des mots utilisés.

(Cette terminologie réunie représente 6 pages dans le "Vocabulaire de la psychanalyse" et un nombre de textes de références que je ne saurais vous dire avec exactitude...)

Nous lisons, **à sadisme :**

Perversion sexuelle dans laquelle la satisfaction est liée à la souffrance ou à l'humiliation infligée à autrui. La psychanalyse étend la notion de sadisme au-delà de la perversion décrite par les sexologues, et en reconnaissant de nombreuses manifestations plus larvées, infantiles, notamment, et en faisant une des composantes fondamentales de la vie pulsionnelle.

Puis, **à masochisme :**

Perversion sexuelle dans laquelle la satisfaction est liée à la souffrance ou à l'humiliation subie par le sujet. Freud étend la notion de masochisme au-delà de la perversion décrite par les sexologues, d'une part en en

reconnaissant des éléments dans de nombreux comportements sexuels et des rudiments dans la sexualité infantile, d'autre part en décrivant des formes qui en dérivent, notamment le "masochisme moral" dans lequel le sujet, en raison d'un sentiment de culpabilité inconscient, recherche la position de victime sans qu'un plaisir sexuel soit là directement impliqué.

Et enfin, **à sadomasochisme :**

Expression qui ne souligne pas seulement ce qu'il peut y avoir de symétrique et complémentaire dans les deux perversions sadique et masochiste, mais qui désigne un couple d'opposés fondamental aussi bien dans l'évolution que dans les manifestations de la vie pulsionnelle. Dans cette perspective, le terme sado-masochisme, employé en sexologie pour désigner des formes combinées de ces deux perversions, a été repris en psychanalyse, notamment **en France par Daniel Lagache, pour souligner l'inter-relation de ces deux positions aussi bien dans le conflit inter-subjectif (domination-soumission) que dans la structuration de la personne (auto-punition)** (c'est nous qui soulignons).

Il ne faudra pas perdre de vue qu'un "sadique est toujours en même temps un masochiste..." selon les contextes et moments pourrions-nous dire.

C'est donc D. Lagache qui en fait la dimension majeure de la relation inter-subjective : "... **la position de demandeur est, virtuellement, une position de persécuté-persécuteur, parce que la médiation de la demande introduit nécessairement les relations sado-masochiques du type domination-soumission qu'implique toute interférence du pouvoir**". D. Lagache, *situation de l'agressivité, in Bull. Psycho., XIV, 1, 1960, 99-112.*

Et nous voici sans doute de plain-pied avec ce qui peut occuper des soignants attentifs aux rebondissements affectifs de la relation aux malades. La relation soignant-soigné est en effet, par définition, par position, une relation dominant-dominé, une relation de domination-soumission. Pour le dire vite c'est le décor planté de ce contrat noué par la maladie à la médecine, par force ou obligation du sort (le Destin, la Fatalité, etc...), à un moment de l'existence, pour l'un ou l'autre d'entre nous. La force (domination) est du côté de celles et ceux qui soignent, la faiblesse (soumission) du côté de celles et ceux qui souffrent. Toutefois, et bien que rien ne soit jamais aussi caricatural et figé dans la relation humaine si infiniment complexe, c'est une sorte de truisme que nous ne devons jamais oublier ni perdre de vue : la position d'être malade et soumis aux contraintes des traitements est-elle en effet jamais enviable ? Mais, parfois, l'irritation peut nous aveugler... et, pour revenir au thème de l'atelier, la répétition peut, si j'ose dire, nous peser : c'est l'exemple des prises de poids excessives, itératives, comme si les explications des soignants ne servaient à rien... comme si la personne le faisait, pourquoi pas ?, exprès. Et le suicide déguisé, masqué, est évoqué par les soignants qui ne s'y trompent guère, et perçoivent que ce comportement sans doute a valeur de symptôme à décrypter...

Aux soignants de livrer leurs observations et leur poids de griefs à l'égard de certains de ces patients qui ne font pas plaisir, qui les provoquent même... afin que d'en parler nous aide à mieux nous "tenir" professionnellement, nous aide à progresser, et à moins peiner dans certains cas aussi...

EXPÉRIENCES VÉCUES PAR LES SOIGNANTS EXPOSÉS ET/OU JEUX DE RÔLES.

Le troisième temps ne s'est pas déroulé de la même manière pour l'un et l'autre groupe. Dans les deux cas, la proposition était de se servir de jeux de rôles pour mettre en scène le ou les cas exposés par les participants. La mise en scène des observations, toujours très riches, des soignants pouvant nous aider en effet en passant par l'éprouvé du jeu, à saisir ce que la verbalisation seule met moins en évidence - ou de façon moins abrasive.

Groupe 1

Ce groupe n'a pas hésité à jouer le cas exposé par une collègue IDE de Tournai (Belgique). Elle nous présente Monsieur X :

Il est âgé de 30 ans et dialyse depuis avril en autodialyse. C'est un homme qui a un lourd passé (enfant abandonné des bas-quartiers de Bruxelles). Marié jeune, son épouse l'a quitté avec de grosses dettes ; il a un enfant de 12 ans ; pas d'argent ni pour la nourriture, ni pour les médicaments. On lui a coupé le gaz et l'électricité. Il a une mauvaise hygiène de vie.

L'infirmière sociale (équivalent de notre Assistante Sociale) s'en est "mal occupé" car elle n'a pas assez d'expérience.

Le stade terminal de son insuffisance rénale a déprimé Monsieur X au point de faire deux tentatives de suicide.

Il ne participe pas à son traitement, ne fait aucun régime, il se nourrit de boîtes de conserve, sa tension artérielle grimpe jusqu'à 25.

Dans l'unité, il est le centre d'attraction (il force son accent déjà très prononcé), il plaisante sans cesse ; il est

sans retenue à l'égard des autres, soignants inclus.

Dans le service, de multiples observations sont notées mais mal approfondies.

Par exemple : il annonce 21 de tension artérielle qui, une fois vérifiée, est à 28.

La prise de poids, vérifiée, est également supérieure à celle qu'il annonce de son côté.

La confiance soignant-soigné n'étant plus respectée, il y a une difficulté à le garder dans le service.

Un événement important (par son poids affectif) : l'IDE, qui nous présente le cas, nous dit avoir pour coutume d'offrir, le 1er mai, du muguet aux patients. Monsieur X a accueilli ce geste en s'effondrant, il pleure et se confie à elle - authentique à cette occasion. Aussi la relation soignant-soigné n'est peut-être plus tout à fait la même entre eux depuis, nous dit-elle.

Déroulement du jeu de rôles :

Le rôle du patient est tenu par l'IDE qui vient de le présenter au groupe. Elle le connaît bien et joue parfaitement (pour le plaisir de tous) les observations de ses attitudes, recueillies auprès de lui au fil des séances.

Les rôles de l'IDE et du médecin seront tenus par plusieurs volontaires tour à tour. Spontanément, des personnes spectatrices du groupe interviendront pour jouer le rôle des "voisins de dialyse" du patient en question.

Ce que nous notons à la faveur des scénettes successives :

- la question de l'emploi (ou on) du tutoiement - qui s'instaure très (ou plus) facilement entre certaines personnes (en l'occurrence avec les plus jeunes).

- pour d'autres, ce sera le **vouvoement systématique**, "adouci" par l'usage du prénom du patient, dit-on. Nous en parlons longuement. En théorie c'est, bien entendu, le vouvoement qui est de rigueur. Il est clair que c'est l'un des **"outils"** du professionnel ; lors de situations conflictuelles, de crises, le tutoiement apparaîtra bien déplacé et embarrassant ; le vouvoement, n'autorisant pas la même familiarité, pourra aider à garder une **"distance soignant/soigné"** mieux ajustée.

Face au cas qui nous est présenté à travers le jeu de rôles, nous avons l'impression, observent certains, que : "le patient manipule d'une certaine manière l'IDE en la tutoyant, mais aussi en personnalisant à outrance la relation...". "Il semble qu'il joue la comédie...". "On voit la difficulté à s'affirmer, à tenir sa place de soignant, quand un patient est aussi culotté".

La psychologue observera qu'en psychiatrie, ou dans les maisons de retraite, où les soignants ont facilement recours au tutoiement parce qu'ils disent être affectivement proches des soignés et des résidents (qui leur demandent avec insistance, le plus souvent dans le cas des personnes âgées en Maison de Retraite, d'être prénommées et tutoyées), c'est pourtant le vouvoement qui pourra davantage permettre à la personne de se situer, ou l'aider à se ressaisir. Il peut s'agir, dans ces cas-là également, d'un outil thérapeutique à ne pas négliger. Respect et froideur sont deux attitudes à distinguer.

Autre exemple, qui concerne la fonction des aides-soignants : le vouvoement leur est indiqué aussi dans la mesure où leur travail touche à l'intimité des personnes. Le respect mutuel, inspiré par le vous, peut aider à la réalisation de tâches nobles si l'on y pense... mais ingrates,

quand on en reste à une approche immédiate.

Si le médecin qui tutoie est "gardé" par son rôle, sa fonction, ce que l'on pense de son autorité, etc, (tutoiement, qui reste d'ailleurs unilatéral : du médecin au malade ; l'inverse est rarement observé et ne mettra pas de toute façon le médecin en défaut), le cas de l'aide-soignant est différent ; c'est à lui de mettre des balises dans la relation, à lui d'être professionnellement très rigoureux.

Lors d'une scénette, avec dans le rôle de l'infirmière une IDE qui nous a préalablement expliqué qu'elle n'avait jamais tutoyé quiconque dans son travail tout au long de sa carrière (libérale), il se passe, au cours du jeu donc, quelque chose qui n'arrive que rarement de façon aussi manifeste. La personne qui tient le rôle de Monsieur X, interloquée par l'attitude de cette IDE, qui la vouvoie d'emblée..., qui poursuit tranquillement la surveillance de la séance..., qui répond à Monsieur X sans se démonter à aucune de ses remarques pourtant fort osées, interloquée dans son rôle, Monsieur X a du mal à poursuivre dans sa façon cavalière d'être et d'interpeller l'IDE, et spontanément (elle s'en rend compte dans un grand éclat de rire) abandonne et le tutoiement et l'ostensible familiarité : elle se met à la vouvoyer comme malgré elle !

Le jeu nous permet d'observer alors combien la relation humaine implique l'un et l'autre, combien la façon de l'un peut influencer sur la façon de l'autre... au point d'infléchir même, dans l'exemple offert par cette dernière scénette du jeu de rôles, le comportement du patient.

Enseignement à méditer du côté soignant par conséquent.

Autre observation : bien que la façon d'agir et le comportement du malade soient manifestement suicidaires (prise

de poids démesurées et répétées), il sera inutile de "rabâcher" les consignes garantissant une bonne dialyse, - si nous sommes assurés bien sûr d'une parfaite information en amont. Proposer l'intervention d'un psy. est alors une possibilité, sans blesser le patient : "Nous nous rendons bien compte de votre détresse, nous constatons que c'est au-dessus de vos forces, que vous n'arrivez pas à vous astreindre au régime préconisé ici..., que vous vous mettez en risque..., c'est en parlant avec un spécialiste de vos difficultés que nous pensons que vous pourriez trouver l'aide adéquate...". Selon le cas, un médecin psychiatre peut aussi être appelé pour la prescription d'un traitement qui traitera la dépression traversée par le patient et l'aidera à dépasser le moment trop difficile.

Groupe 2

Pour ce groupe, qui ne jouera pas les cas et questionnements proposés (pas de mise en scène, de la mise en mots seulement cette fois) de nombreux sujets - dont certains semblables à ceux évoqués par le groupe de la veille - seront abordés sous forme d'exposés.

L'un de ces cas est celui (classique également) des malades qui refusent toute complaisance au traitement et qui, à l'occasion, "sautent" une séance de dialyse. Comment faire alors ? L'équipe étant mal à l'aise et soucieuse du risque vital pris par le patient.

Ce qu'en pense la psychologue :

- Les écueils qui paraissent à éviter (ce qu'il vaut mieux ne pas faire)

- solliciter le patient à son domicile pour l'inciter à venir

- ne rien dire au retour du patient de son absence à la séance précédente.

- Ce que l'on peut faire :

- lui adresser un courrier le même jour, avec accusé de réception pour lui stipuler que l'on prend acte de son absence ; et lui

rappeler les modalités du traitement dans l'unité.

- lui proposer, à son retour, une rencontre avec le médecin et autres membres de l'équipe, après sa séance ou avant la prochaine, afin de reprendre de vive voix avec lui ce qui ne va pas. Cet échange ne pourra être que salulaire de part et d'autre.

- la psychologue fait part, pour exemple d'expérience, d'un texte, rédigé par l'ensemble de l'équipe de l'unité d'hémodialyse chronique à Montpellier, définissant les modalités de fonctionnement de l'unité*. Ce texte est émarginé par chaque patient à son arrivée dans le service. Il représente une sorte de contrat, un repère pour tenter d'éviter trop d'égarements.

Cette charte n'est pas un modèle, bien entendu ; elle est un essai. Elle est née à la suite de maintes réflexions (et irritations !) au sujet des débordements ou difficultés récurrents, rencontrés avec certains patients au cours des séances. Elle peut servir de base pour un échange soignant/soigné en éliminant la trop grande charge affective puisqu'elle est centrée sur le soin légitimement attendu par les soignés, et logiquement apporté par le soignants.

* **CONTENU DU RÈGLEMENT INTERNE**

L'équipe de l'unité d'hémodialyse chronique souhaite vous offrir le meilleur accueil pour le traitement de votre insuffisance rénale chronique. A cet effet, nous souhaitons vous préciser les modalités et les règles de fonctionnement de l'unité d'hémodialyse chronique.

Accueil en unité d'hémodialyse :

- L'unité prendra en charge vos séances d'hémodialyse en fonction d'un planning élaboré par le cadre

infirmier à partir des prescriptions du médecin de l'unité.

- Ce planning, qui vous sera communiqué à votre arrivée dans l'unité, pourra faire l'objet de modifications (horaires, cycles) en fonction des impératifs de prise en charge ou de soins liés à l'ensemble des patients de notre unité (pour information : 33 personnes y sont traitées trois fois par semaine).

Surveillance médicale :

- La surveillance médicale de vos séances de dialyse est assurée par l'équipe paramédicale de l'unité sous la responsabilité du médecin d'astreinte. Le médecin d'astreinte du secteur d'hémodialyse chronique, joignable par Bip ou téléphone, est prêt à répondre à tous problèmes médicaux vous concernant pendant les heures d'ouverture du secteur. En dehors de ces heures, le contact médical avec le service de Néphrologie sera établi par le biais du médecin de garde (Néphrologie soins intensifs : 04 67 33 84 90, ou Néphrologie hospitalisation : 04 67 33 84 85).

- L'enregistrement des constantes vitales (pouls, tension, poids, température), indispensables au suivi de votre traitement, sera réalisé en début et en fin de séance.

- Les ordonnances médicales seront éditées tous les trois mois dès réception de vos bilans biologiques ; elles seront éventuellement modifiées tous les mois par le médecin de service.

- Les bilans biologiques et d'évaluation de la qualité de votre traitement seront effectués en début de mois ; ils pourront l'être plus fréquemment en cas de besoins. Les résultats vous seront commentés dès leur réception ; toute modification apportée à votre traitement vous sera préalablement signalée. Un double des résultats vous sera donné sur demande.

- Les bons de transports destinés à votre ambulancier ou à votre caisse d'assurance maladie vous seront donnés une fois par mois par le secrétaire.

Repas et collation :

Pour votre confort et par tolérance médicale, (se nourrir en cours de dialyse n'étant pas indispensable), il vous sera servi au cours de votre séance une collation (café, lait, thé, tisane... accompagné de 1 à 2 paquets de biscuits ou de 1 à 2 paquets de biscottes selon votre choix). Les apports alimentaires complémentaires ne sont pas autorisés pendant la séance de dialyse, hormis prescription médicale spécifique (exemple : supplément protidique type Nutridor).

- L'alcool et les cigarettes sont formellement interdits pendant les séances de dialyse.

Les repas vous seront servis dans la salle à manger de l'unité avant ou après votre séance de dialyse.

Passe-temps

- Si vous le souhaitez, un stand de lecture est à votre disposition. Les appareils de musique personnels, type : radio, lecteur de CD, walkman, ou TV miniaturisée, sont autorisés dans la mesure ou l'intensité du son ne gêne pas le voisinage.

Recommandations impératives pour un soin de qualité :

- le respect des horaires et des cycles de vos séances de dialyse.

- port d'une tenue vestimentaire spécifique et adaptée aux soins ; vous disposez pour cela d'un vestiaire fermé pour vos effets personnels.

- pour les patients porteurs d'un abord vasculaire artériovoineux nécessitant une ponction veineuse

(fistule, goretex, vascogreffe, etc...) : lavage obligatoire, par le patient, du bras ou de l'avant-bras dans la salle de dialyse avant chaque séance de dialyse.

En vous remerciant de votre compréhension, l'équipe d'hémodialyse est à votre disposition pour répondre à toutes vos interrogations.

Une foule d'autres observations et questions ont été abordées au cours des deux Journées par les deux groupes - dont celle, qui n'est pas la moindre, de la mort des patients. Il n'est guère possible, ici, de rendre compte de tant de discussions à bâtons rompus...

EN GUISE DE CONCLUSION : LE TÉMOIGNAGE D'UN PATIENT

Voici le témoignage que nous confie ce malade.

- Insuffisant rénal chronique depuis juin 1972, aujourd'hui âgé de 54 ans, greffé depuis 10 ans, Monsieur F. se souvient pour nous, ici, aujourd'hui (texte lu).

En juin 1972 "j'attrape" la grippe. Après quelques jours de délire à domicile mon médecin de famille m'explique que seul l'hôpital peut faire quelque chose pour moi. Je fais l'apprentissage de mots nouveaux, diurèse, urémie, etc... Ce brave toubib m'explique avec beaucoup de patience et de tact ma situation clinique. Ce qui explique les nausées de plus en plus fréquentes, le manque d'appétit, la déprime qui s'installe et le début du "coma" urémique.

J'arrive donc en ambulance au service de néphrologie à St Eloi (préfabriqués).

Plus tard j'apprendrai par une sympathique infirmière l'histoire de mon arrivée, avec mes délires, l'impossibilité de me tenir debout pour la sacrosainte pesée.

Première dialyse péritonéale, sans explication, on travaille dans l'urgence, le patient doit être patient, supporter et ne rien dire.

Après de longues heures de traitement mal vécues et inexpliquées, je retrouve un mieux-être, les maux de tête disparaissent, la nausée aussi, l'appétit revient.

Je suis guéri.

Pas un seul imbécile pour me détromper, mais l'imbécile c'est bien moi qui me cache la vérité.

Je suis "invité" au CHLM (Hôtel **** au dire de tout le personnel du CHU) pour la création de la fistule.

Le comité d'accueil est à la hauteur, les locaux aussi, tout est neuf, respire le propre, les vacances en quelque sorte. La nourriture va avec le reste, pommes frites, tomates farcies, etc...

Un charmant toubib vient m'expliquer comment je serai mangé le lendemain sur le billard.

Première intervention d'une longue série qui se passe très bien, le chirurgien est super.

Rien n'est éternel dans ce bas monde, je commence à découvrir la réalité. Les nausées reprennent, je suis mal, diagnostic : je supporte mal les taux d'urée élevée.

Retour au CHU et deuxième passage à la moulinette, quand c'est plein, je le vide et quand c'est vide, je le remplis. Tu clampes et tu déclampes et ça dure, dure...

L'infirmière sympa m'explique avec humour que seul un régime va me permettre dorénavant de vivre ou plutôt de survivre confortablement autant que cela puisse être, et surtout

qu'il est interdit de boire plus que ce que je pisse. Un médecin jeune et dynamique, mais fort sympathique, me dit que de toute façon la dialyse casse la diurèse et que je dois ou plutôt je ne dois pas boire.

Voilà le plus dur est dit, il me revient en mémoire la conversation que j'ai eue quelques mois plus tôt avec le Dr J. qui me prédisait la dialyse salvatrice me permettant de vivre normalement. Tout dépend où l'on place la normalité...

Le 15 juillet 1972, première hémodialyse (j'apprendrai plus tard l'existence de critères et de choix, nombreux sont les malades et rares sont les postes disponibles).

La surveillante arrive dans ma chambre après le petit-déjeuner. C'est une personne charmante (main de fer dans un gant de soie), elle m'explique le principe du traitement, me présente deux aiguilles énormes, tant en longueur qu'en diamètre, me nomme les différentes parties : l'aiguille, le mandrin... la façon de procéder, les douleurs ressenties, les positions, les gestes à faire et à éviter.

Je suis serein et confiant, j'ai relativement bien dormi, bercé par les feux d'artifice de la fête nationale.

Je rentre dans un système long, pénible et surtout complètement inconnu, je vais apprendre de la façon la plus irrationnelle qui soit, par les histoires, le vécu de collègues de galère.

Cet apprentissage se fait petit à petit au gré des événements.

Je sais déjà que ne pissant plus, moins je boirai, mieux je me porterai. Ce n'est pas très clair dans ma tête au début, des questions auprès du personnel soignant, de la diététicienne, trop rare à mon goût, me permettent de comprendre petit à petit.

Un jour que je demandais à ce cher professeur l'autorisation de m'écarter du régime désodé, il m'a expliqué

que l'écart en soi n'était pas dramatique, mais ce qui l'était le plus, c'était de renouveler ces écarts de plus en plus souvent et oublier la volonté de faire le régime. Il est à remarquer que le sel demande de l'eau, supprimez-le et la restriction hydrique en sera facilitée.

Boire est la bête noire du dialysé.

Le bistrot, lieu de convivialité pour certains, devient interdit en dialyse, il faut y renoncer ou bien assumer la figure ronde comme la pleine lune, les reproches de la bascule avant la dialyse et les réflexions aigres-douces du personnel dialyseur.

J'ai connu des collègues arriver avec plus de 8 kg de surcharge, que de souffrances ensuite pour éliminer cette flotte, les crampes, les chutes de tension, et le sous-poids (punitif !!!) qui devrait servir de leçon.

Je suis peut-être un veinard ? Je n'ai jamais eu de prise de poids importante ; je n'ai pas grand mérite ayant horreur des boissons alcoolisées, du bistrot et des ivrognes en général ; seule l'eau a été ma tentation, mais il est des jours où elle m'attirait fortement. Parti en vacances en Martinique, le médecin qui m'y reçoit après m'avoir examiné et constaté le poids à perdre, me propose de me dialyser le lendemain ou surlendemain ; j'ai dû me mettre en colère pour être traité en temps et en heures prévus.

Certain patient à qui on a coupé l'eau des lavabos a bu l'eau des WC.

Si la soif est cauchemardesque, que dire du potassium : sournoisement il s'accumule dans l'organisme et quand il se manifeste, il est trop tard.

Pourquoi se refuser des cerises ? Des pêches ou plus simplement des fayots ? Combien ne sont plus là pour en parler ?

Les séances se sont déroulées pendant douze heures trois fois par semaine, (7 heures à 19 heures). Je sortais d'un lit pour un autre lit.

Douze heures à attendre, immobile, le dos collé au drap du lit, la prise de tension et la perte de poids horaire, (le maîtreur d'UF n'existait pas).

La mécanique était réduite à sa plus simple expression : une pompe à sang insupportable par son bruit, un dialyseur (progrès) à usage unique, des tubulures...

Le gradian, contrôlé par une colonne de mercure fabrication maison, variable selon la position du tuyau à l'évacuation, plus ou moins enfoncé dans le trou de l'égout.

Le temps était bien long, surtout les dernières heures, les crampes, les chutes de tension, les vomissements et toujours la tension, couché, assis et... debout avec le poids en prime, quand on arrivait à se tenir debout, stimulé par un personnel plus ou moins sympa.

Certains patients déliraient gentiment, voyaient des éléphants roses sur la fenêtre, pensaient tout haut à ce qu'ils allaient manger, (que des choses interdites).

Un gentil petit vieux me racontait à longueur de journée les recettes plus tentantes les unes que les autres ; il faut dire que la cantine n'était pas formidable.

Me voilà installé dans un système qui doit durer un certain temps, ou un temps incertain ; c'est l'inconnu ; je vis au jour le jour. J'évite de trop penser, j'occulte un peu l'avenir, ma tête est pleine et vide en même temps. Je veux vivre, ma femme et mes enfants ont besoin de moi. Quand c'est vide je le plains, quand c'est plein je (on me) vide. Je gonfle et dégonfle comme un ballon de baudruche. Les trois jours en fin de semaine sans traitement sont longs...

L'angoisse augmente, limiter les liquides, on supprime le potage, réduction de la quantité de lait le matin (le bol de taille inférieure évité la baisse du niveau). Les légumes

bouillis dans deux eaux pour éliminer le potassium, les produits interdits : légumes secs, adieu les lentilles, les haricots secs, le chocolat, les fruits limités à un par jour, plus question de se goinfrer de cerises, et plus c'est interdit plus on en a envie, alors... un peu, puis l'angoisse de l'excès de potassium et vite le médicament horrible "kayexalate" qui viendra rétablir l'équilibre biologique précaire et ralentir les envies pour un bout de temps.

Je commence la descente longue et pénible vers le poids sec. Difficile me semble t'il à déterminer, c'est la chute vers l'enfer, le trou insondable, où ? quand ? les jours et les nuits se suivent sans apporter la paix de l'âme et du corps, la forme physique baisse. La déprime s'installe...

Toujours les mêmes questions, pourquoi moi ? Qu'ai-je fait ? Dieu existe-t'il ?

Les moins pessimistes diront qu'il faut souffrir, d'autres que plus on souffre, plus on devient beau. Je ne sais pas que ce n'est que le début, que la douleur existe sous des formes nombreuses et variées mais c'est toujours aussi difficile vingt-cinq ans après. Jean Ferrat dit : tu peux m'ouvrir cent fois les bras, c'est toujours la première fois. La souffrance c'est comme l'amour, on oublie quand on est bien et puis elle revient insidieuse, perverse, comme une maîtresse maudite.

Trois mois vont ainsi passer dans les préfabriqués de St Eloi, rythmés par douze heures de traitement lundi, mercredi, vendredi.

Lever tôt, toilette plus ou moins rapide, les commodités sont réduites à un lavabo pour trois et une baignoire pour tout le service. Petit déjeuner rapide lui aussi : lait, pain, beurre. Tension couché, assis, debout, mesure du poids, ponction de la fistule, branchement à la machine, le tac-tac

de la pompe à sang commence à bercer le corps que je suis, la tension baisse un peu c'est presque le nirvana à l'envers. Il est sept heures, le cirque commence : tension couché, assis, debout et poids cela toutes les heures, qu'il pleuve, vente, neige ou fasse beau, c'est la posologie, on la respecte. Les malaises, les suppliques, les insultes quelquefois, rien n'altère la bonne humeur des "bourreaux". A midi repas, il faut bien remplir l'estomac si l'on veut pouvoir vomir ensuite. Mais on ne va pas à l'hosto pour manger (correctement) mais pour y être soigné (dixit : quelqu'un de bien connu que je respecte particulièrement). Voilà que les sept ou huit patients commencent à animer la salle, les gémissements, les pleurs, les cris, les jurons conséquences des nausées, des crampes, des douleurs plus souvent inexplicables qu'imprévisibles en sont la cause. Le remède ? Prise de la tension, sérum salé ou glucosé intraveineux. Un cachet à sucer pour l'estomac (l'emplâtre sur la jambe de bois).

Vers seize heures une collation, cela fait du liquide en plus, mais tellement du bien de mettre un peu de liquide dans la glotte. La chaleur te colle au lit, le bruit et la tension flageolante te font planer, le jour qui décroît rendent les acteurs de cette triste mascarade de plus en plus fantomatiques. Enfin à dix-neuf heures, la victoire, mais encore faut-il être patient, un plus fatigué ou plus long au débranchement ou tout simplement un peu de retard au branchement vous oblige à attendre encore et encore. La dernière tension, le dernier poids sont pris, il ne reste plus que quelques mètres à se traîner pour regagner son lit. Un seul désir, me retrouver seul au calme, ce n'est pas possible, la vie continue, les voisins de lit, les toubibs, les infirmières, la visite, les étudiants, la famille qui attend depuis

longtemps ou qui est peut-être déjà repartie.

Nous tenons à vivement remercier les participants (et les "acteurs", au sens plein) des deux groupes avec lesquels nous avons fait connaissance, pour l'intérêt et l'attention qu'ils portent aux soins qu'ils souhaitent prodiguer à "leurs" patients, où qu'ils les accueillent. Sans oublier Stephen Szymko l'auteur de cette formation. Une place réservée : celle de Monsieur F., qui a, sans hésitation, accepté de nous écrire son expérience vécue de l'insuffisance rénale chronique depuis 26 ans afin que nous puissions en faire part aux soignants inscrits à la formation. Ces derniers ont été très touchés d'entendre son point de vue et nous ont prié de le remercier chaleureusement de sa part prise à leur formation.

Bibliographie

- J. Laplanche et J.B. Pontalis, Vocabulaire de la Psychanalyse, P.U.F., 1978.
- Pour celles et ceux qui seraient intéressés, je renvoie sur ce thème (la diététique dans le cadre de l'insuffisance rénale chronique) pour compléter ou donner des pistes de réflexion, à un article paru dans la revue de l'AFIDTN, Echanges, n° 43, spéciale, D.P., mars 1997, p. 23-26.
- Ch. Aussenac, "Quand se nourrir ne coule pas de source".