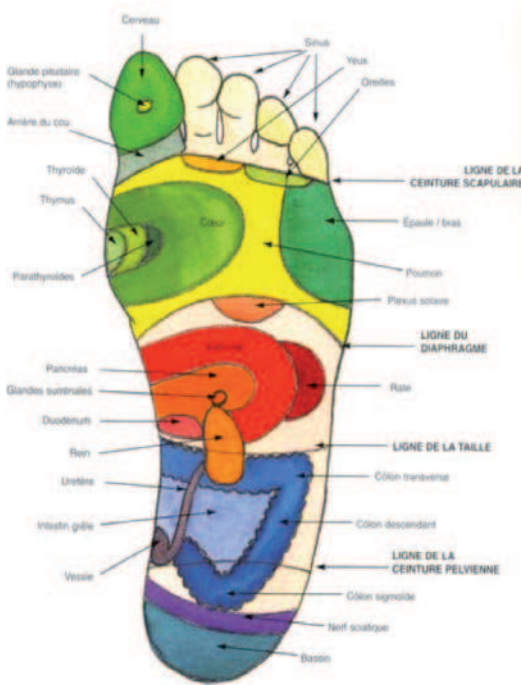


Un ancrage dans les pratiques également dans la relation avec la personne malade

La douleur est une expérience sensorielle, la réponse doit être globale et donc concerner aussi les sens.

Pourquoi le choix de la réflexologie plantaire :



PLANTE DU PIED GAUCHE

- Permet une prise en charge **non médicamenteuse**
- C'est un moyen de **verbalisation** de la souffrance psychique
- **Recadre** la relation soignant/soigné
- Un acte par excellence qui **soulage et apaise**
- Un geste **valorisant** nôtre rôle de soignant

Un bilan positif pour TOUS

- Disposer d'outils simples et adaptés**
- Ouvrir aux autres professionnels**
- Utiliser l'informatique pour évaluer**
- Lier la douleur à la réflexion éthique**
- Encore et encore, puis encore... communiquer**
- Utiliser les partenariats**
- Rester modeste et savoir que jamais rien n'est acquis !**

Dominique CUPA, Professeur à l'Université Paris Ouest Nanterre la Défense, Directrice de l'EA 4430, Chef de service de l'Unité de PsychoNéphrologie - AURA PARIS
Hélène RIAZUELO, MCF à l'Université Paris Ouest Nanterre la Défense, EA 4430. Psychologue clinicienne à l'Unité de PsychoNéphrologie - AURA PARIS
Marie Laure GOURDON et M. GIRARD, Psychologues cliniciennes à l'Unité de PsychoNéphrologie - AURA PARIS

Les douleurs psychiques du patient dialysé et de son entourage

Les patients insuffisants rénaux terminaux souffrent d'une maladie chronique et mortelle que révèle la perte plus ou moins complète de la fonction rénale. Face à cette perte ils n'ont pour choix que la dialyse, la greffe ou la mort. Les patients se trouvent alors, par là même, dans la situation de survivants soumis définitivement à un traitement palliatif. Ainsi psychologiquement, doivent-ils faire face d'une part à la maladie et ses effets sur leur vie psychique, familiale et sociale et d'autre part faire face aux effets des soins plus ou moins contraignants, angoissants que sont les différents types de dialyse ou la greffe.

des traitements : régime plus ou moins drastique, réduction de la motricité et de la motilité, fatigabilité, etc. La perte de liberté et de temps liées à la dépendance à la machine constitue la contrainte la plus douloureuse à vivre psychologiquement, en particulier par le sentiment d'impuissance qu'elle génère. Chez le greffé, si une certaine liberté est retrouvée et donc un sentiment de puissance, on constate la présence de la peur de la perte du greffon réactivée en particulier lors des bilans.

La maladie et les soins bouleversent aussi leur vie de famille : les patients peuvent perdre leur statut, leur rôle tenu jusqu'alors au sein de leur famille. Il y a aussi des remaniements relatifs à leur vie sociale : les amis peuvent fuir le patient car ils ont peur de ce qu'il leur renvoie. Les difficultés dans le travail apparaissent aussi souvent avec la crainte de perdre son emploi. Ces pertes émoussent le plaisir de vivre des patients.

Psychopathologie du patient atteint d'une insuffisance rénale terminale

De nombreuses pertes

Du fait de sa maladie et des soins, l'insuffisant rénal terminal est confronté à de nombreuses pertes. En premier lieu, il doit faire face à l'annonce de son insuffisance rénale terminale et donc à l'idée de la perte de sa santé, il prend alors brutalement conscience de sa propre mortalité, sa mort étant repoussée à chaque séance de dialyse ou par la greffe. D'autres types de pertes dans le registre corporel sont aussi douloureuses à vivre pour ces patients, elles sont liées à la maladie, aux exigences et aux effets secondaires



Deuils multiples

Le deuil n'est pas seulement causé par la perte d'un être cher mais peut l'être par tout ce qui revêt une valeur pour la personne : perte d'un idéal, d'un travail, pertes évoquées précédemment, c'est-à-dire aussi une perte narcissique. Le « travail de deuil » permet d'accepter progressivement les pertes.

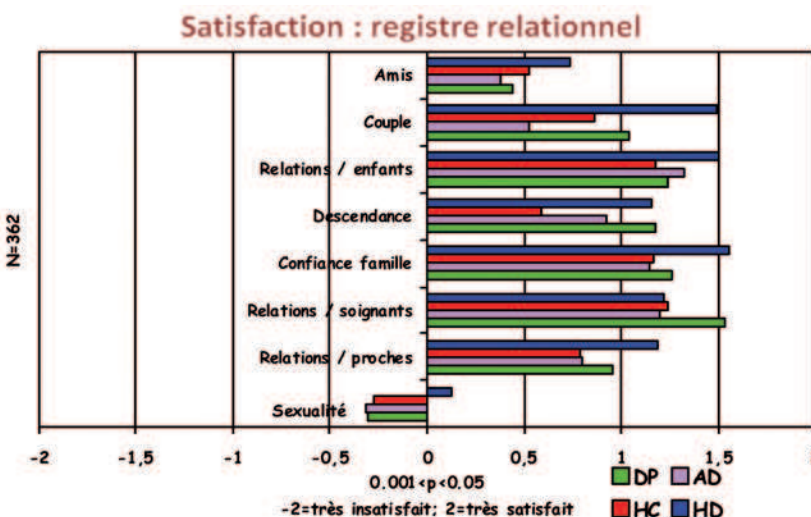
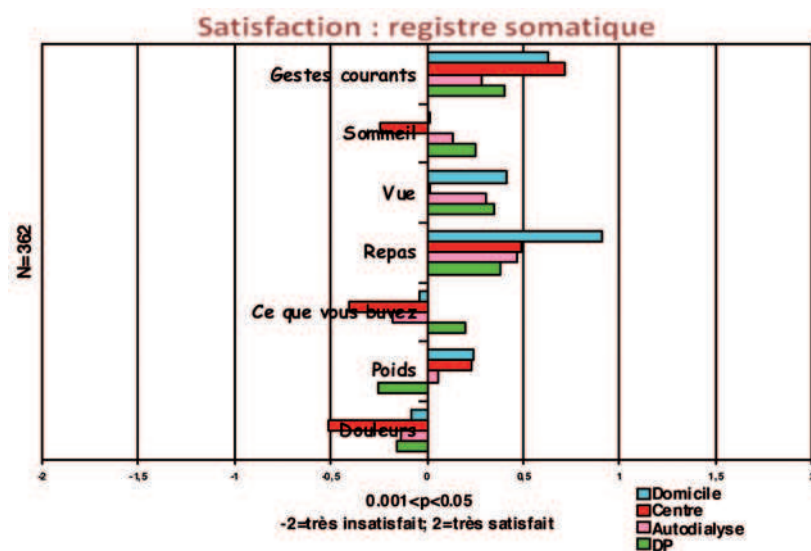
Le patient sait qu'il a perdu sa santé mais n'y pense pas tout le temps et progressivement pourra s'adonner à de nouveaux investissements et retrouver du plaisir à vivre. La spécificité du deuil chez ces patients est qu'il est infini. Le caractère effractant et pénible des soins (piqûres itératives, hypotension, fistule bouchée), leur répétition et les symptômes permanents de la maladie (perte diurèse, etc.), les empêchent d'oublier leur maladie mortelle.

Ce travail de deuil est psychologiquement coûteux en énergie psychique et peut conduire à des états dépressifs plus ou moins pathologiques selon la personnalité. D'après les études, la dépression qui est l'expression psychique du travail de deuil est l'affection psychiatrique la plus fréquente chez les dialysés¹. Les résultats varient selon les études se situant entre 35% et 50% de dépressifs dans la population de dialysés. Par exemple en France,

D. Cupa et coll.² ont trouvé 32% de patients dialysés dépressifs dans une recherche sur la qualité de vie subjective en dialyse de 362 patients (67% d'hommes) dont l'âge moyen était de 56,15 ans. La dépression est légèrement plus élevée que sur une population tout venante. La qualité de vie est d'autant plus détériorée que la dépression est importante. L'étude comparative proposée par A. Baguelin et coll.³ en pré-greffe et à un an de post-greffe retrouvent les mêmes corrélations entre les scores de dépression et la qualité de vie. Les scores moyens de dépression s'améliorent de manière significative à un an de greffe. Les résultats suggèrent que la greffe a un impact positif sur la perception de l'état de santé. Les constats faits par P. Duverger et coll.⁴ indiquent que chez l'enfant et l'adolescent la transplantation rénale peut provoquer des états dépressifs plus ou moins graves.

Angoisse signal, angoisse traumatique

Deux sortes d'angoisses sont repérables et peuvent se confondre. L'angoisse signal tient l'appareil psychique en éveil et le protège contre des afflux de stimuli vécus comme dangereux. Il est évident que ces angoisses sont présentes chez certains de ces patients qui en particulier ont des craintes par rapport à la maladie, aux soins, par rapport au personnel médical ou soignant. L'angoisse anticipe ici la possibilité de pertes, de douleurs, etc. Les angoisses traumatiques sont liées à des réactivations de situations qui ont été très pénibles en particulier les traumatismes psychiques lors desquels la personne a été débordée par l'effroi, par exemple : l'annonce de la maladie grave telle l'insuffisance rénale terminale. La répétition de micro-traumatismes propres à chaque séance de dialyse est aussi traumatique. Elle renforce un peu plus à chaque fois le sentiment d'insécurité des patients qui à la longue peuvent être plus perméables aux agressions extérieures, plus fragilisés, ils peuvent moins bien se protéger face aux aléas de la maladie, du traitement ou de leur vie en général. Selon les études⁵, l'anxiété est un symptôme qui survient chez 20 à 30% des dialysés. D. Cupa et coll. notent que le niveau d'anxiété moyen chez les dialysés⁶ est équivalent à celui qui est rencontré dans la population générale. Il en est de même pour la transplantation, remarquons qu'A. Baguelin et coll.⁷ notent que les scores moyens d'anxiété sont comparables en pré-greffe et à un an de post-greffe.



Aggravation des états pathologiques

Depuis quelques années nous constatons cliniquement, comme dans l'ensemble du secteur psychiatrique, une évolution du mal-être psychique qui se traduit de plus en plus souvent par des comportements, des passages à l'acte qui sont non seulement dirigés vers les autres mais aussi vers soi-même : prises de risques, auto-mutilations, addictions, etc. Nous avons donc à gérer de plus en plus des troubles psychiatriques plus graves qu'il y a une vingtaine d'années.

Les douleurs en néphrologie : du côté du patient

Au vue de ces spécificités de la psychopathologie de patient atteint d'une insuffisance rénale terminale, nous comprenons alors la multiplicité des douleurs en néphrologie :

La douleur témoigne d'une perte

Normalement, c'est le travail de deuil qui, psychiquement, prend en charge la perte et sa douleur. Mais dans certains cas de douleur chronique, il n'y a pas de deuil possible. Le psychisme s'organise autour de la douleur. Il ne peut la perdre sans risquer de se désorganiser. La disparition de la source douloureuse est vécue comme une amputation corporelle autant que comme une amputation du moi. Elle devient nécessaire à la cohésion du moi, la perdre serait dramatique. La douleur devient une compagne qui ne vous quitte pas.

La plainte, dans ce contexte, a une place essentielle. Il s'agit de vaincre la guérison, de triompher du médecin, car le mettre en échec permet de maintenir la douleur. Le rôle de la plainte est celui de l'accusation, elle maintient l'idée d'un préjudice. Perdre la douleur serait aussi perdre avec le médecin le lien que la plainte douloureuse constitue. Le sujet transforme une douleur physique qui s'estompe en une douleur morale maintenue.

Actuellement, Tout un champ de réflexion est ouvert sur la douleur comme affect régressif de notre temps, dans une société où la douleur du corps exprime une souffrance incapable de se décliner dans des mots, mais seulement en maux.

Les douleurs liées à la peur de mourir

L'insuffisant rénal terminal souffre de la perte réelle d'un organe vital. La perte étant incontournable, le patient doit nécessairement se faire dialyser ou être greffé, sinon c'est la mort. La douleur liée à la mort est fréquente, chez ces patients, tout en étant assez souvent refoulée pour que cela soit plus supportable.

Elle apparaît essentiellement comme une peur devant l'inconnu (nouveau soignants, nouveau médecins, inconnu des résultats des bilans biologiques),

mais cela peut être l'effroi aussi devant la solitude, l'angoisse d'abandon. La douleur de mourir est liée à l'insoutenable idée de la perte de soi comme chute hors du monde.

Les douleurs des pertes de soi et de la honte

La perte réelle d'un organe vital renvoie aussi à l'incapacité, pour le sujet, de s'auto-conserver, l'incapacité à se faire vivre seul. Cela lui inflige une profonde blessure narcissique, cela lui montre son impuissance radicale car il est obligé de faire appel à une machine ou au rein d'un autre pour vivre. Il est dans la situation du nourrisson qui dépend de façon absolue de sa mère, il ne peut vivre sans elle. Mais il reste encore de nombreuses blessures douloureuses qui renvoient au sentiment de honte évoqué par les patients, honte de ne pas être à la hauteur, honte d'être insuffisant, abîmé par les traitements, les interventions chirurgicales, honte d'être malade, de ne pas être comme les autres, etc. La honte est la douleur du narcissisme blessé.

Les douleurs de la dépendance

Les douleurs psychiques, liées aux soins, sont importantes : elles ont souvent un aspect traumatique. Le traumatisme renvoyant à une effraction qui déborde et que l'on ne peut gérer.

Les effractions du soma sont nombreuses chez nos patients et peuvent conduire à un vécu d'effraction psychique. Des ponctions jusqu'aux interventions chirurgicales, le patient est piqué, ouvert, mis en transparence par les examens qui le transforment en série de chiffres, le dénudent. Il est contraint à prendre des médicaments, à suivre des régimes, faire ses examens, tout cela exerçant une véritable emprise.

Ce patient est dans une dépendance très lourde à l'égard des médecins, des infirmières, face auxquels il a du mal à revendiquer : ils ont entre leurs mains sa vie. Et lorsqu'il est confronté, à la longue, au désinvestissement des soignants, le patient souffre de la perte de son identité, ressent les douleurs de n'être plus humain, ce qui constitue une terrible violence psychique. Ces douleurs renvoient aux douleurs très archaïques du petit enfant lorsqu'il est laissé par

sa mère, elles renvoient aux toutes premières douleurs de la séparation.

La machine ainsi que les soignants deviennent au niveau fantasmatique une sorte de mère toute-puissante, un vampire dangereux ou bien une autre figure de notre univers psychique archaïque.

Les douleurs masochiques

Le masochisme est une façon de transformer la douleur en expérience plaisante. Le corps et sa douleur protègent dans certains cas d'une souffrance morale plus intense. La douleur constitue alors une tentative de guérison. Il s'agit d'un processus liant la douleur à des représentations plaisantes, et permet au sujet douloureux de ne pas trop se désorganiser psychiquement. Une fois l'énergie psychique libérée de la douleur, elle peut se lier à nouveau à un ensemble de représentations préexistantes.

Dans le cas des sujets douloureux chroniques évoqué précédemment, on parle d'échec du masochisme. Le fonctionnement masochique se dégrade et c'est la douleur elle-même qui devient l'objet investi, et non les représentations associées. Au lieu de « l'hallucination de la satisfaction », ces patients ont recours à « l'hallucination de la douleur ». Dans les situations pénibles que vivent nos patients, tenter de transformer la douleur en quelque chose de moins désagréable permet de mieux la supporter, mais certain patient peuvent alors la rechercher. Pour soulager une douleur comme la culpabilité par exemple certains patients peuvent être amenés à se faire mal pour se punir mais cela de façon inconsciente. Une douleur physique vient soulager une douleur psychique insupportable.

Des douleurs spécifiques à chaque âge de la vie

- La douleur de vieillir

De plus en plus de patients dialysés vieillissent en dialyse ou bien commencent plus tard la dialyse. Si le vieillissement somatique est une dégradation progressive de l'organisme, il est aussi constitué par la succession des pertes provoquées par les maladies invalidantes et celles relatives aux liens affectifs et sociaux. Nous pouvons considérer le vieillissement psychique comme un processus débutant

lorsqu'un sujet rencontre la mort qui s'impose à lui comme incontournable⁸. La baisse des capacités physiques et intellectuelles conduit à des blessures narcissiques. La chute des performances cognitives peut isoler et participer à une dévitalisation psychique. Elle est une cause de la perte de l'indépendance et notamment des mauvaises adaptations au domicile, de sentiment d'insécurité, augmentant l'anxiété. Souvent la personne âgée se retrouve seule ayant perdu les proches de son âge et ses enfants étant éloignés de plus en plus géographiquement.

- *Etre jeune adulte en dialyse*

L'exploration des enjeux psychiques qu'entraîne une maladie somatique grave chez le jeune adulte n'a donné lieu qu'à fort peu de publications. Les études sur le sujet⁹ se sont davantage intéressées aux adolescents. De plus, dans le système de santé français, les jeunes patients (16-25 ans) atteints de maladies somatiques graves sont hospitalisés, pris en charge soit en pédiatrie au milieu d'enfants, soit dans les services de médecine adulte où la moyenne d'âge dépasse souvent 50 ans. Un sentiment d'isolement en découle. Les spécificités des jeunes adultes dans le système de soin français ne sont pas suffisamment prises en compte.

Par ailleurs, il est difficile pour le jeune adulte de repérer, de distinguer les effets des transformations lors de passage à l'adolescence puis à l'âge adulte, des effets de la maladie. Il est par ailleurs particulièrement blessant narcissiquement que leur corps malade ne puisse les maintenir en vie et qu'ils dépendent du corps médical et de leur famille. Ceci est très éprouvant au moment même où l'autonomie est recherchée¹⁰.

Les douleurs sont ainsi multiples et varie en fonction de l'histoire de chacun et varie aussi en fonction de l'âge, de la période de la vie dans laquelle cela intervient.

Les douleurs de la famille

Le conjoint

Il est aussi confronté aux effets traumatiques de l'annonce de la maladie et doit aussi se réorganiser psychiquement. Le conjoint doit faire le deuil de quelqu'un qui ne sera plus tout à fait le même, il est aussi

confronté aux angoisses liées aux idées de la mort de l'être cher qui devient plus présente. La maladie et son traitement ne sont pas sans effet sur la psyché du conjoint. Le conjoint se trouve face à un époux(se) qu'il ne reconnaît plus très bien. Ce corps à la circulation extracorporelle, mis entre les mains des soignants et dépendant d'une machine perd toute son humanité et toute son intimité. Réprimer ses émotions pour mieux étayer le malade, c'est ainsi que le conjoint, la famille du dialysé s'isole dans la douleur. Peu à peu il va se déprimer, s'isoler socialement sans pouvoir verbaliser ses peurs et son agressivité.

Cependant, le conjoint contient souvent son agressivité par crainte d'en rajouter à la douleur de l'autre mais du coup ne peut pas expulser des affects pénibles. Il a le sentiment d'avoir peu de place au sein de l'équipe soignante pour faire entendre sa souffrance, verbaliser ses peurs et son agressivité. Le conjoint est alors en risque de dépression d'autant plus qu'il peut s'isoler socialement sans pouvoir. La place de l'entourage et notamment de la famille est essentielle et est d'autant plus prégnante lorsque la pathologie est de plus en plus lourde.

Les enfants

Très peu de travaux sont faits sur les enfants de parents ayant une IRT. Dans une enquête faite auprès de patients en hémodialyse à domicile et ayant des enfants. Il a été constaté que 44% des parents

disaient que leurs enfants avaient des inquiétudes au sujet de leur parent malade. Seulement 5,3% d'entre eux en avait parlé aux médecins ou infirmières¹¹. Si nous pouvons penser qu'apparemment les enfants vivent cette situation sans trop de difficultés. Cependant, on peut constater une hypermaturité, une dépressivité et une anxiété masquées derrière des troubles de la scolarité, une instabilité motrice. Les éléments agressifs sont fréquents, l'enfant en veut à son parent de n'être plus un élément de sécurité et culpabilise au sujet de son agressivité. L'anxiété peut se lier à des inquiétudes au sujet du corps avec une fréquence des anomalies de la représentation picturale du corps des différents membres de la famille ce qui est aussi constaté dans notre clinique au quotidien¹².



Dessin d'un enfant de 3 ans dont un parent est dialysé



Les douleurs des soignants

Les équipes médicales et soignantes sont confrontées aux investissements très lourds de demandes de ces patients. Dans la recherche sur la qualité de vie subjective des patients traités selon différents types de dialyse¹³, il a été constaté que la qualité de vie est relativement préservée par les relations et tout particulièrement par les relations avec les soignants. Les demandes de ces patients sont porteuses de leur impuissance à se faire vivre sans une aide extérieure, impuissance qui est associée à la dépendance à la fois au traitement et aux personnels médical et soignant et les mets en situation d'être comme un nourrisson. Cela peut conduire à une agressivité non seulement verbale mais aussi à des passages à l'acte de part et d'autre.

La chronicité conduit à un « vivre avec » pendant une longue durée ce qui resserre les liens, rapproche, provoque une intimité dont certains soignants peuvent souffrir lors du départ ou des décès des patients. La gestion de la distance entre le patient et le soignant est une difficulté récurrente dans les services d'hémodialyses¹⁴.

Remarquons encore que les personnels soignants et médicaux sont mis en échec dans leur désir de guérir. Ils peuvent soigner mais ne peuvent pas guérir. Par ailleurs les patients étant plus âgés et souvent plus difficiles psychologiquement, les équipes doivent gérer de plus en plus des situations particulièrement pénibles, lourdes. Dans les services traitants de jeunes dialysés il est noté par S. Favière et coll.¹⁵ que les équipes soignantes ont de véritables défis de prise en charge qu'elles doivent savoir anticiper pour permettre aux adolescents de vivre leur adolescence et d'intégrer leur maladie dans un parcours personnel.

Chez les dialysés âgés, le personnel constitue souvent leur famille : « *on ne vieillit pas seul, on vieillit avec les autres dans un tissu de liens qui permet de pallier plus les manques qui s'accumulent au fil des ans* »¹⁶. Il s'agit, ici, de quelques-unes des formes de douleurs que les soignants s'occupant de malade chronique peuvent connaître :

- La douleur liée à l'impuissance

Médecins, infirmières et autres personnels sont lourds du poids des échecs et de leur impuissance face à une maladie qui ne guérit pas. Face à cela, des soignants se ritualisent, se « machinisent », préfèrent quelquefois prendre une grande distance avec leurs patients, d'autres, au contraire,



se rapprochent, formant avec eux une vie familiale. Ce sentiment d'impuissance peut susciter un sentiment de culpabilité, le sentiment douloureux de ne pas avoir accompli correctement sa tâche.

- La douleur liée à l'âge des patients et douleur des deuils

Qu'ils s'agissent de patients cumulant les nombreuses années de dialyse, ou bien des patients ayant commencé le traitement plus tardivement, le travail avec les personnes âgées dans des états somatiques et psychiques difficiles à vivre fait parti de notre quotidien. La présence de thanatos rôde en permanence entraînant avec elle la violence d'images de corps qui se cadavérisent, des psychés qui se déshumanisent.

Faute de trouver suffisamment de satisfaction au niveau génital, c'est-à-dire au niveau de la sexualité et des plaisirs en général, le dialysé et notamment le dialysé vieillissant investit surtout le domaine de l'analité : en particulier l'argent, le rangement ou le désordre, le don ou la rétention. La colère, les griefs, l'hostilité, l'ambivalence, la cruauté sont monnaie courante chez la personne âgée. Bien souvent, l'agressivité déployée à l'égard de l'entourage n'est pas sadique dans le sens où faire souffrir l'autre apporte du plaisir. Elle a plus un but auto-conservatif. La cruauté joue là un rôle essentiel. Les attaques hostiles peuvent également viser à ébranler l'autre afin de lui donner à sentir ce qui se passe chez quelqu'un de révolté par l'approche de la mort.

Soigner des malades chroniques, c'est fatalement se confronter un jour aux deuils des patients dont on s'est occupé, avec lesquels des liens se sont peut être tissés.

- La douleur de l'agressivité dans la relation au patient

Douleurs d'impuissance face à la maladie, face à la mort, ces douleurs sont au cœur de la relation soignant-soigné et les psychologues ne sont pas à l'abri de cela¹⁷. Elles questionnent la relation que nous devons avoir avec les patients, ni trop proche, ni trop distante, pour pouvoir les soigner sans que cela soit trop douloureux.

L'équipe soignante, en prodiguant un soin chronique trihebdomadaire ou parfois même quotidien, devient le témoin privilégié d'une grande partie de la vie du dialysé. Et pas de n'importe quelle partie, puisqu'il s'agit de la part de lui-même qui est malade, vulnérable et sans cesse attaquée. Cette place n'est pas simple à tenir pour les soignants, car il s'agit de supporter d'être à la fois « bon » et « mauvais » pour les patients. Le contexte particulier de la dialyse fait que le patient peut nourrir à l'égard de celui qui le soigne des sentiments ambivalents. Il est à la fois celui qui permet de vivre et celui qui effracte. Avec son infirmière ou son infirmier, le patient peut rejouer l'ambivalence de cette relation, dans des demandes d'amour et de marques d'intérêt ou bien en exprimant sa haine et sa colère dans l'agressivité. Pour s'en protéger, il n'y a bien sûr pas de recette, tout au plus quelques règles qui permettent au soignant de penser le cadre de sa relation avec le patient :

- Trouver la bonne distance avec le patient, en étant ni trop proche, ni trop distant.
- Ne pas partager avec lui ce qui relève de sa vie privée.
- Ne pas accepter de cadeau à titre personnel ou bien le faire au nom de l'équipe.
- La régularité du temps donné à chaque patient et la continuité de ce temps.

Préserver un cadre permet de contenir les mouvements agressifs et dépressifs des patients. Il permet de prendre de la distance et de mesurer que cette agressivité ne lui est pas personnellement destinée. Mettre du sens aux conflits qui nous opposent aux patients les rend plus supportables. Il ne s'agit pas de désigner un coupable mais de comprendre un processus : Pourquoi en est-on arrivé là ?

Conclusion

Avoir mal, c'est donner l'alerte, il y a un problème, il faut agir. Face à la douleur nous rentrons dans le travail de l'interprétation de ce qui est voilé, masqué. Ce n'est pas par hasard que l'on parle du « masque de la douleur ». Quand tout un corps a mal, il faut découvrir où se trouve le siège de la douleur. La douleur appartient au registre de la sensation, à la frontière du somatique et du psychique. En effet lorsque nous « sentons » quelque chose c'est-à-dire lorsque nous sommes sensibles aux stimulations externes ou internes, nous l'associons immédiatement à des mots, des qualités, des représentations, des souvenirs, etc.

La « subjectivité » de la douleur, la convergence du somatique et du psychique, ne facilite pas notre compréhension de la douleur, mais nous savons que psychiquement, la douleur psychique témoigne d'une perte (Perte d'un être cher, perte de sa santé, perte d'un organe, etc.). Cette perte s'accompagne d'une symptomatologie dépressive qui intrique à nouveau douleur morale et somatique.

Ainsi, les douleurs en néphrologie sont multiples, variées et tissées avec l'histoire singulière de chacun. Si nous pouvons, trouver compte tenu de leur situation, une récurrence de certaines douleurs psychiques, il ne reste pas moins, que, dans notre écoute de ces douleurs, nous devons y reconnaître toute leur singularité, car c'est là précisément que nous découvrons l'identité et l'humanité de chacun. C'est ainsi à chacun de trouver en lui ce qui va soulager... Certains y arrivent seuls, avec leurs proches ou en faisant appel à un spécialiste. D'une manière générale, le fait de comprendre ce qui se passe psychiquement en lui, permet de changer certains points de vue sur soi-même et sur les autres en trouvant de nouveaux sens à ses difficultés, à son histoire. Il permet d'investir autrement la maladie somatique mais aussi d'investir autrement son environnement. Il permet de retrouver une certaine énergie psychique et le plaisir de penser et de vivre.

Par ailleurs, c'est en comprenant, d'une manière cohérente et globale, ce qui se passe somatiquement pour lui avec l'équipe médicale et soignante, et ce qui se passe psychiquement en lui avec une psychologue si besoin, que le patient peut changer et investir de façon plus équilibrée sa santé, et être plus disponible pour prendre en charge ses soins. Il est alors moins tenté de dénier sa maladie et son traitement.

Face aux pertes par exemple, on parle d'un processus qui permet avec le temps de la rendre moins douloureuse, c'est le travail de deuil, c'est un processus de déplacement des investissements. Dans un premier

temps la personne est sous le choc de l'événement, elle dénie la perte. Et puis, dans un second temps, elle va l'accepter. Toute l'énergie psychique est d'abord absorbée par l'évocation de cette perte puis petit à petit, un peu de cet investissement se libère. Le travail de deuil va permettre que l'on investisse de nouvelles choses. Avec la dialyse, cela peut-être plus compliqué car elle rappelle la perte de la fonction rénale trois fois par semaine. Pourtant, les capacités de résilience de l'individu sont importantes et nous constatons combien bon nombre de nos patients sont capables de faire face avec courage. Le courage étant la capacité psychique à surmonter la désorganisation, la douleur, dans un travail de renoncement. Ce mouvement qui appartient au travail du deuil et fait notre admiration doit trouver un soutien dans les équipes médicales, soignantes et psychologiques.

A la longue, ce soutien est parfois difficile, mais le désir de savoir qui nous pousse à faire des recherches, à nous réunir, nous permet de ne pas trop nous décourager. Penser ensemble, comme nous le faisons ce soir, est un espace de reprise, de dégagement nécessaire pour ne pas nous chroniquer.

Pour finir, de nombreux patients arrivent à investir d'autres choses, ce qui est important c'est de trouver, de garder, ou de retrouver une capacité à jouer avec son fonctionnement psychique, à en préserver toute sa richesse. L'aspect relationnel est important : pour continuer à vivre, pour gérer tout ça, les patients dialysés ont besoin de s'appuyer sur les relations familiales et affectives, sur les relations avec les soignants.

Peut-être dit plus simplement : il est important de trouver du plaisir, des plaisirs. Nous pouvons les aider en étant à l'écoute, en reconnaissant combien ils sont perturbés et souffrent. Nous avons à accepter qu'il y ait autant de façons de s'adapter que de patients avec chacun son histoire singulière. A nous, de tenter avec eux, lorsqu'ils le demandent, de trouver le chemin qui leur convient le mieux.

Bibliographie

1. Kimmel P-L. et coll. (2008), *Depression in patients with chronic renal disease : where are we going ? J. Ren. Nutr., Jan., 18 (1), pp. 99-103.*
2. Cupa D. & coll. (2002), *Psychologie en néphrologie, Paris, EDK.*
3. Baguelin-Pinaud A., Moinier D., Fouldrin G., Le Roy F., Etienne I., Godin M., Thibaut F., (2009) *Transplantation rénale, troubles anxiodépressifs et qualité de vie. L'Encéphale, 35, 429-435*
4. Duverger P., Togora A., Chocard A.-S., Tourbez G., Ninus A., Malka J. (2005) *Transplantation rénale chez l'enfant et l'adolescent et pédopsychiatrie de liaison, Annales Médico-psychologiques, 163, 8, 707-711.*
5. Arenas M-D. et coll. (2007), *Emotional distress and health-related quality of life in patients on hemodialysis : the clinical value of COOP-WONCA charts, in J. Nephrol., May-Jun, 20 (3), pp. 304-310.* Cukur D. et coll. (2007), *Depression and anxiety in urban hemodialysis patients, in Clin J Am Soc Nephrol., May;2(3), pp. 484-490.*
6. *Résultats obtenus sur 276 patients dialysés sur 362 qui ont rempli l'auto-questionnaire STAI (State-Trait Anxiety Inventory) permettant de quantifier de façon indépendante l'anxiété actuelle au moment de la passation et le tempérament anxieux habituel du sujet (D. Cupa et coll, 2002)*
7. Baguelin-Pinaud A., Moinier D., Fouldrin G., Le Roy F., Etienne I., Godin M., Thibaut F., (2009) *Transplantation rénale, troubles anxiodépressifs et qualité de vie. L'Encéphale, 35, 429-435.*
8. Cupa D., Riazuelo, H., Causeret, C., Gourdon, M.L., Pirlot, G. (2009). *Patient dialysé et processus de vieillissement psychique. Néphrologie et Thérapeutique, 5, 102-108.*
9. G. Raimbault (1969, 1982) ; P. Gutton (1978, 1985) ; R. Debray (1983, 1985) ; I. Adomnicai (2004) ; L. Slama (1987) ; P. Duverger et al. (2005), J. Malka et al. (2007).
10. Riazuelo, H. (2012). *Un adolescent entre deux machines. Entre hémodialyseur et ordinateur. Adolescence. 79, 199-216.*
11. Cupa D. & coll. (2002), *Psychologie en néphrologie, Paris, EDK.*
12. Cupa D. (2006) *Douleurs en dialyse. Psychanalystes qui êtes-vous ? Sous la direction de R. Perron. Ed : InterEditions.*
13. Cupa D. & coll. (2002), *Psychologie en néphrologie, Paris, EDK.*
14. Cupa D, M.L. Gourdon (à paraître) *Les groupes de parole dans un service de néphrologie. Colloque Les Figures de l'Agressivité, 9 décembre 2011, Paris. A paraître dans le courant de l'année 2013 chez EDK.*
15. Favière S., Seban V., Rey C., (2000) *Les enjeux de la bonne mobilisation d'une équipe soignante autour de l'adolescent malade chronique. Rev Fr Allergol Immunol Cli, 40, 754-757*
16. Cupa D., Riazuelo, H., Causeret, C., Gourdon, M.L., Pirlot, G. (2009). *Patient dialysé et processus de vieillissement psychique. Néphrologie et Thérapeutique, 5, 102-108.*
17. Riazuelo H., (2012) *L'agressivité et la cruauté du psychologue à paraître en 2013 aux éditions EDK : Figures de l'agressivité en néphrologie.*