

# SUBJECTIVITÉ ET RELATIVITÉ DU VÉCU DE LA DIALYSE : TROIS EXEMPLES CLINIQUES



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

## CONTEXTE DE LA RECHERCHE

Nous avons présenté dans un article<sup>1</sup> les résultats de la recherche quantitative que nous avons menée dans le cadre d'un doctorat<sup>2</sup>. C'est une étude comparative entre quatre pathologies très différentes par l'organe atteint, le type de traitement. Nous voulions mieux comprendre ce qui est commun en termes d'adaptation psychologique à toutes ces pathologies et ce qui diffère selon chacune. Un autre objectif de notre étude était épistémologique : mettre en évidence, pour mesurer l'adaptation des patients à leur maladie/traitement chronique, la complémentarité d'une approche quantitative à partir d'auto-questionnaires standardisés, et d'une approche qualitative psychanalytique, à partir d'entretiens individuels. Chaque méthode s'éclaire ainsi l'une l'autre. Les questionnaires permettent de mettre en évidence un « profil-type » à partir des caractéristiques psychologiques statistiquement significatives des patients « bien » adaptés ou « mal » adaptés à leur traitement. Ce profil-type ne correspond en fait à aucun patient particulier, mais peut nous permettre de situer l'individu dans les normes de son groupe de référence.

Avec l'analyse qualitative d'entretien, il s'agit de montrer que l'adaptation psychologique à une maladie somatique chronique, plus particulièrement ici la maladie rénale et le traitement par dialyse, reste toujours un processus éminemment subjectif. L'écoute de chacun dans sa singularité est essentielle.

## RÉSUMÉ DES PRINCIPAUX RÉSULTATS DE L'ÉTUDE QUANTITATIVE

Nous avons confirmé l'hypothèse selon laquelle l'adaptation à une pathologie somatique chronique est multifactorielle et qu'il existe une complexité des liens entre les différents facteurs mesurés (le type et sévérité de la maladie, la personnalité ou les représentations de

la maladie/traitement et de l'alexithymie)<sup>1</sup>. En l'occurrence, nous avons comparé des hémodialysés non diabétiques avec des diabétiques de type 1 insulino-dépendants non dialysés, avec des insuffisants cardiaques et des patients guéris, en rémission, en traitement curatif ou palliatif d'un cancer du côlon, répartis de manière égale par sous-groupes en fonction du degré de sévérité de la maladie. La sévérité de la maladie de même que la « réalité » des contraintes du traitement sont des facteurs significatifs dans l'adaptation à une pathologie somatique grave, l'hémodialyse apparaissant comme le plus contraignant de tous les traitements, les patients hémodialysés étant les plus mal adaptés.

La personnalité sous-jacente a été évaluée à partir du modèle en cinq facteurs, appelé aussi OCEAN et l'auto-questionnaire intitulé NEO-PIR qui comprend cinq dimensions indépendantes : l'Ouverture à l'expérience, la Conscience, l'Extraversion, l'Agréabilité et le Névrosisme<sup>3</sup>.

Chaque individu peut être situé à des degrés divers dans chacun de ces cinq facteurs (domaines), composés de différentes facettes correspondant à des traits de personnalité :

- « *Le Névrosisme* » (N), tendance générale à éprouver des affects négatifs tels que la peur, la tristesse, la gêne, la colère, la culpabilité et le dégoût, mais aussi à nourrir des idées irrationnelles, à moins maîtriser ses émotions et à « gérer le stress ».
- « *L'Extraversion* » (E), disposition à la sociabilité, au goût pour les groupes et les réunions, propension à être actif, plutôt loquace, gai et optimiste (l'introversion est plus difficile à décrire mais n'est pas l'opposé de l'extraversion. C'est une préférence pour la solitude, avec plus de réserve et d'indépendance).
- « *L'Ouverture* » (O) à l'expérience (différente de l'intelligence), disposition à l'imagination active, à la sensibilité esthétique, à l'attention prêtée à ses

<sup>1</sup>Extraits : thèse S. PUCHEU

propres sentiments, à la curiosité intellectuelle, à l'indépendance de jugement.

- « *L'Agréabilité* » (A), dimension relative comme l'extraversion aux tendances interpersonnelles mais du côté de l'altruisme, la sympathie, la disposition envers les autres. A l'inverse, la « *non-agréabilité* » est synonyme d'égoïsme, d'hostilité, de relation envers les autres sur un mode plutôt méfiant et compétitif (il ne s'agit pas là de savoir ce qui est bien ou moins bien d'un point de vue psychologique).
- « *La Conscience* » (C), disposition au contrôle de soi, à la capacité à « *gérer* » ses désirs, tendance à planifier, à organiser, à être déterminé (« *volonté* »). Cette dimension s'est révélée particulièrement stable dans la vie et prédisant la longévité (peut-être en raison d'un meilleur contrôle de la santé et d'une adhésion plus facile à un traitement).

Les traits de personnalité se sont révélés déterminants dans l'adaptation et dans la coloration des représentations (croyances) de la maladie/traitement.

Plus la dimension « *névrosisme* » est élevée, plus les patients sont mal adaptés. A l'inverse, plus les dimensions « *extraversion* » et/ou « *conscience* » et/ou « *ouverture à l'expérience* » sont élevées, plus les patients sont adaptés. Le névrosisme étant dans ce cas souvent bas.

Enfin, les patients alexithymiques<sup>2</sup> sont généralement moins bien adaptés, quelle que soit la pathologie.

## QU'EST-CE QUE L'ADAPTATION DU POINT DE VUE INTRAPSYCHIQUE ?

Nous avons développé ce point de vue dans l'article intitulé « *La dialyse ou l'altération des plaisirs de la vie* ». D'un point de vue intrapsychique, il n'existe pas une spécificité de telle ou telle maladie ou traitement. Les processus sont toujours similaires. Généralement, la rencontre avec une maladie somatique « *grave* » confronte le sujet à une potentialité « *réelle* » de mort à l'intérieur de soi que le sujet bien-portant dénie habituellement. Pour tout individu, un diagnostic de maladie à potentialité mortelle suscite une représentation de sa mort possible et est toujours synonyme dans un premier temps d'angoisse, d'anéantissement ou de morcellement, angoisse de type archaïque avec une désorganisation psychique du sujet (son psychisme). De manière consciente et inconsciente, le moi cherchera alors à rétablir un équilibre homéostatique (harmonie du moi) le plus vite possible par une réorganisation psychique où tous les mécanismes de défense

sont mobilisés à nouveau pour faire coexister le fait de vivre et d'avoir des projets tout en se sachant mortel et ce d'autant plus que la réalité de la maladie confronte le sujet à celle-ci.

Cette coexistence conditionne la vie de tout être humain, grâce au « *clivage* » du moi, comme Freud l'a explicité à la fin de sa vie. Le déni protecteur est celui qui permet de réprimer l'angoisse de mort mais qui n'empêche pas de se soigner. Accepter les soins suppose une acceptation de la réalité de la maladie.

La représentation de la maladie devient alors « *supportable* » et dicible, la réorganisation psychique n'est réelle que si l'aménagement trouvé au niveau du moi permet de maintenir un fonctionnement psychique fluide, c'est-à-dire dans lequel toutes les potentialités psychiques du sujet fonctionnent à leur meilleur niveau [4] sans être entravé par l'angoisse ou la dépression.

Nous allons présenter trois vécus de patients en les situant d'abord chacun par rapport à leurs résultats aux questionnaires, c'est-à-dire par rapport à l'ensemble des patients étudiés.

## ROSELINE, HÉMODIALYSÉE AVEC COMORBIDITÉ, BIEN ADAPTÉE

### ► Analyse des auto-questionnaires

		Scores moyens des Hémodialysés
Adaptation à la maladie (PAIS-SR) :	0.43	1.07 ± 0,43
Satisfaction de vie (Diener) :	31	20.70 ± 7,22
Dépression (Beck 13) :	4	7.17 ± 5,44
Alexithymie (TAS 20) :	43	52.67 ± 12,34
NEO-PI-R		<b>Scores standardisés</b>
Névrosisme :	36	Entre 35 et 45 : faible
Extraversion :	67	Plus de 65 : très élevé
Ouverture :	48	Entre 45 et 55 : moyen
Agréabilité :	66	Plus de 65 : très élevé
Conscience :	54	Entre 45 et 55 : moyen

L'hémodialyse étant le traitement le plus difficile à vivre dans notre étude, Roseline est très bien adaptée à sa maladie malgré la sévérité de son état physique et même si l'on sait que celle-ci n'est pas significative dans l'adaptation chez les hémodialysés, comparativement aux autres pathologies étudiées. La bonne adaptation est confirmée par le fait qu'elle n'est pas déprimée, ni

<sup>2</sup> L'alexithymie se traduit par une difficulté à nommer et à identifier son ressenti émotionnel

alexithymique et est particulièrement satisfaite de sa vie par rapport à la moyenne des hémodialysés et de l'ensemble de la population (le maximum est 35).

Sa très bonne adaptation peut s'expliquer par tous ces éléments mais aussi grâce à sa personnalité, notamment l'association entre l'extraversion, très élevée chez elle avec, à l'opposé, un névrosisme très faible, ceci montrant une prédominance des affects positifs. L'agréabilité n'est pas significative pour l'adaptation, mais est également très élevée chez elle. L'association de ces deux dimensions montre un investissement important des relations interpersonnelles vécues sur le mode positif. Elle se situe également dans la moyenne pour les deux autres dimensions, ouverture et conscience qui sont favorables à l'adaptation.

## HISTOIRE DE LA MALADIE

Roseline a présenté, à l'âge de sept ans, un asthme sévère qui a nécessité une corticothérapie et d'autres traitements, lesquels ont entraîné à l'âge de quatorze ans, une insuffisance rénale terminale avec mise en dialyse jusqu'à l'âge de vingt ans. Elle a pu alors bénéficier d'une greffe rénale jusqu'à l'âge de trente-neuf ans. Au début de sa greffe, on a mis trois ans à l'époque, à stabiliser son asthme. Au moment de l'entretien, elle est à nouveau en hémodialyse depuis six ans et ses médecins se posent la question d'une nouvelle transplantation, contre indiquée jusqu'alors, à cause de son asthme très instable. Elle suit un traitement continu d'aérosols, utilise de la ventoline en cas de crise, et doit recourir parfois à des traitements plus forts, si nécessaire. La cigarette et la poussière déclenchent des crises d'asthme de même que la chaleur et

les pollens, mais Roseline ne considère pas être allergique. Depuis un an, son asthme est stable. Sa dernière crise grave (ayant nécessité un séjour en réanimation) remonte à deux ans quand elle a appris le décès de son père à la Réunion dont elle est originaire. Avant son retour en dialyse, son état était déjà précaire sur le plan pulmonaire, en raison d'œdèmes dus à ce moment-là au retour de l'insuffisance rénale. Ceci avait occasionné plusieurs crises avec des séjours en réanimation. Devant son état pulmonaire stable, les médecins lui proposent de retenter une greffe rénale, mais avec le risque d'une nouvelle déstabilisation de son asthme. Selon ses médecins, Roseline est jugée comme « *compliante* » à ses traitements.

## VÉCU DE LA DIALYSE

« *On m'a donné un comprimé pour soi-disant passer l'asthme et ça a bloqué le rein* ». Pour Roseline, sa maladie chronique, c'est l'asthme, qui l'a handicapée toute sa vie. De la dialyse, elle ne se plaint pas : « *J'ai repris la dialyse, je vis normalement, j'ai une bonne entente avec mon mari et mes enfants, pour eux, je ne change pas, je fais mon ménage, je fais comme si de rien n'était, comme si j'étais greffée, ça n'a pas gêné, la dialyse* ». Elle relativise en comparant sa dialyse actuelle à ce que c'était avant sa greffe « *c'était huit heures par jour, alors trois heures et demi, vous savez...* ». Elle reste très active dans sa maison, une aide-ménagère lui a été proposée, dont elle s'est très vite passée. Concernant la greffe, elle ne l'attend pas. Adolescente, c'était très important pour elle d'être greffée pour avoir des enfants, qu'elle a eu malgré les risques liés à son asthme. Devant la proposition actuelle d'une nouvelle greffe : « *Pourquoi pas* », lui a dit le néphrologue, car le pneu-

*mologue ne dit pas non, non plus ; mais si on me dit non, si ce n'est pas faisable, je prendrai une résolution et je me dirai, je passerai ma vie en dialyse et puis c'est tout, pour moi, ça ne me gêne pas* ».

Elle ne comprend pas une de ses amies qui vient de recommencer la dialyse et qui semble abattue : « *Elle passe sa vie à dormir parce qu'elle s'écoute* ». Elle-même, quand elle a été opérée, « *elle s'est tout de suite remise debout* », ce que tout le monde lui a fait remarquer.

A propos de ce qui l'aide à vivre sa maladie : « *il y a une force morale qui joue, je suis très croyante* », mais aussi : « *Je sais que je suis malade, que je ne peux pas travailler, mais je me dis au fond de moi, qu'il y a des gens plus malades que moi* ». « *Je vois toujours les choses du bon côté* ». « *Mais je me suis jamais mis plus bas que les autres. Je pense que ça donne la force morale de se battre contre la maladie, d'essayer de donner aux autres le courage surtout* ».

« *Quand je vois quelqu'un de très fatigué ou qui n'a pas le moral, je vais en face d'eux, et même si c'est moi qui suis plus malade qu'eux dans le fond, parce que je me dis, ce n'est pas normal qu'ils se laissent aller, c'est surtout pour moi, pour mon moral, ça me fait du bien d'être en contact avec les autres* ». Elle aime beaucoup ce contact avec les autres, patients, soignants, famille, amis : « *Il y a des gens qui ont vraiment un poids sur le cœur et je leur donne quelques petits conseils ; il y a des gens qui m'ont dit, quand je parle avec eux, ça leur donne le moral* ».

Roseline ne fait aucun lien entre ses crises d'asthme et un éventuel facteur déclenchant, sauf l'annonce du décès de son père. « *Il y a eu d'autres décès dans ma famille mais qui n'ont pas eu cet effet (frères et sœurs par exemple)* ». Cette crise a

été « paralysante. J'ai eu l'impression que j'allais mourir ». Le souvenir de la mort de son père est resté très présent et a entraîné la peur de perdre ses proches.

A l'occasion de cette crise, elle a eu un épisode confusonoirique et a rencontré par la suite une psychologue, qui lui aurait dit que « ce genre de crises arrive parfois dans ces circonstances, quand on perd quelqu'un auquel on est très attaché ».

## ANAMNÈSE

Elle est la huitième d'une fratrie de neuf enfants issus de deux mariages de son père qui a perdu sa première femme pendant la guerre. Les parents sont d'origine très modeste. Son père était cultivateur, sa mère au foyer, avec de faibles revenus. Née à la Réunion où sa famille vit toujours, elle est la seule enfant ayant eu un grave problème de santé d'où son sentiment d'être toujours à part. L'ambiance familiale était assez « rude », frustrée, peu affective de la part des parents et entre les enfants. Elle décrit sa mère comme une femme « sèche », « très occupée », « il fallait qu'on se débrouille tout seul, toute petite. A sept ans, on faisait déjà à manger, la vaisselle, comme dans toutes les familles nombreuses ». « Quand je suis tombée malade, mes frères et sœurs aînés ne s'occupaient pas beaucoup de moi, ni tellement ma mère ».

En revanche, elle était très attachée à son père, dont elle a le sentiment d'avoir été la protégée : « Il était très proche de moi, peut-être parce que j'étais malade. Petite, je le suivais partout dans les champs ou quand il discutait avec des gens, il m'aimait bien mais aussi une demi-sœur plus âgée qu'elle ». Elles deux lui ressemblaient le plus physiquement. Le père était blanc et la mère métisse. Le souhait de Roseline est d'avoir un petit-enfant métisse.

Deux moments ont été marquants pour Roseline, c'est-à-dire où sa vie a été bouleversée : le premier quand elle est tombée malade à l'âge de sept ans ; le deuxième moment se situe à l'âge de dix ans, quand elle a dû quitter la Réunion pour se faire soigner à Paris dans un grand hôpital parisien. Elle habitait un centre médicalisé pour jeunes malades et c'est à quatorze ans, seule, qu'elle a commencé ses dialyses. Depuis, elle n'a jamais pu revoir sa famille d'origine et n'a eu que quelques échanges téléphoniques pendant très longtemps. Ainsi, quand elle est arrivée en France, il s'est passé un long moment sans qu'elle n'ait aucune nouvelle. Elle dit alors avoir écrit à son père une lettre « assez sévère », car il était le seul à savoir lire et écrire de ses deux parents (elle ne sait pas pour ses frères et sœurs) : « Je lui avais demandé, ou je lui avais fait comprendre : est-ce que j'existe encore pour eux ? ». Son père a fini par lui répondre, et ils ont

maintenu une correspondance à intervalle assez espacé. Ses frères et sœurs, eux, ne l'ont jamais contactée. « Ils avaient peur d'attraper la maladie », mais elle dit « s'être fait une raison ».

Depuis le décès de son père, il y a deux ans, à l'âge de soixante-dix ans, elle dit l'avoir constamment dans la tête : « c'est moi qui aurais dû partir avant », pense-t-elle.

Quand elle s'est retrouvée en France, elle a noué une relation affective forte avec un de ses médecins, professeur, qui l'invitait souvent chez lui le week-end ou à l'occasion des fêtes. Elle l'a vécu comme son « protecteur », « chef de service qui m'a pris sous sa tutelle ». Elle cite en exemple la réaction de ce dernier quand elle s'est trouvée en conflit avec une femme médecin, dans un centre assez loin de Paris, où elle avait été placée. Elle décrit cette femme comme « très sèche, froide », « j'avais une mauvaise entente avec elle parce que c'était une femme très froide et puis un jour, je ne sais pas ce qu'elle m'a dit, j'étais encore jeune, et surtout je n'avais pas de famille, je ne me suis mise en colère et je suis partie, je ne prenais jamais le métro, je l'ai pris ».

Ce médecin protecteur ayant appris cela, aurait dit : « il faut que je règle ça », « J'étais toute petite et je n'avais pas de famille, j'étais perturbée, je me sentais protégée par lui ». Ce médecin protecteur l'avait alors immédiatement fait revenir sur Paris. Il est également venu lui rendre visite quand elle a été transplantée, à l'âge de vingt ans. C'est grâce à son soutien qu'elle a pu obtenir un CAP de secrétariat, mais la maladie ne lui a pas permis de se maintenir dans un travail, plus de six mois de suite.

Une autre figure a été importante dans son enfance, une amie qu'elle a connue dans son centre, malade comme elle, mais aussi et surtout ses parents qui l'ont prise également en affection en l'invitant régulièrement. A cette époque cette amie est décédée, mais bien qu'ayant également deux autres enfants, ses parents avaient tellement investi Roseline, qu'ils souhaitaient l'adopter, et lui laisser une part de leur héritage qui aurait dû revenir à leur fille. Roseline a décidé de s'éloigner d'eux, quand le frère et la sœur de cette amie l'ont accusée d'être intéressée. Elle a refusé la proposition d'adoption mais maintient un contact téléphonique avec les parents.

## VIE ACTUELLE

Roseline est mariée depuis vingt ans et a deux filles de dix-sept et treize ans : « Ma famille, c'est tout pour moi ». Quelque temps après sa greffe, Roseline a rencontré son mari, magasinier et passionné de foot, avec qui elle vit toujours. Elle le décrit comme un « homme

heureux ». Avec lui, l'entente est bonne sur un mode sans doute un peu fusionnel, et ce, « *bien que dans la famille, chacun ait son occupation* », « *ma fille aînée faisait du foot avec son père* ».

Pour elle, c'est grâce à la greffe qu'elle a pu réaliser son rêve d'avoir des enfants. A quatorze ans, on lui avait dit que ce ne serait pas possible.

Le mari de Roseline a été lui-même, un enfant abandonné par sa mère, à une tante. Il avait renoué avec sa mère quand il est devenu lui-même père, mais cette femme, belle-mère de Roseline, a pris de nouveau de la distance avec son fils, depuis que son autre fils, le cadet préféré, a eu un enfant. Roseline se sent très blessée par le fait que sa belle-mère ait ainsi brutalement rejeté ses petites filles. Elle comme son mari, sont très protecteurs à leur égard.

Roseline se décrit comme une « *mère-poule* ». « *Mes filles, c'est ce qui est le plus important pour moi* ». A propos de sa relation à ses filles, elle reconnaît que « *c'est un peu maladif* » et acquiesce que sa fille cadette puisse lui dire : « *mais, laisse-moi vivre* », tout en pondérant vite, « *laisse-moi vivre un petit peu* ». Leur père a toujours pris le relais quand elle était hospitalisée, et dit-elle, « *il le faisait très bien* ». Elle appréhende le départ de sa fille aînée qui fait une formation dans la restauration, tout en se disant que c'est bien pour elle. « *Mais quand elle va partir pour de bon, ça, ça va être quelque chose* ». *Les relations sont plus difficiles avec la cadette. « Elle a un caractère très très sec ». « Elle a fait du Tai kendo, elle n'a peur de rien ». C'est souvent conflictuel avec elle, mais quand le conflit prend trop d'ampleur, sa fille s'interrompt « pour me protéger », dit-elle. Roseline sent aussi de la part de ses deux filles, une attitude protectrice à son égard.*

### ► **Analyse psychanalytique**

#### • **Représentation de la maladie/traitement.**

Roseline présente en fait deux maladies chroniques, l'hémodialyse apparaissant comme un handicap moindre que son asthme très sévère.

Elle relativise beaucoup l'impact de l'hémodialyse : « *Avant, c'était une journée, maintenant, c'est trois heures et demi etc...* ».

On peut peut-être évoquer les bénéfices secondaires apportés par le lien régulier retrouvé avec les soignants en hémodialyse, soignants qui représentent, depuis son plus jeune âge, une « deuxième » famille, protectrice à son égard, contrairement à sa propre famille particulièrement peu présente, inefficace (en dehors de son père).

Roseline vit depuis l'âge de huit ans avec un asthme sévère (sensation d'étouffement) ce qu'elle vit particu-

lièrement bien (clivage et déni de l'angoisse de mort ?). La représentation de la mort devrait être présente, mais elle n'est pas évoquée. Elle a failli mourir plusieurs fois. Elle s'est retrouvée en dialyse à cause des effets secondaires du traitement.

Mais la médecine l'a toujours sauvée. Grâce à la greffe rénale, elle a pu être enceinte et avoir deux enfants qu'elle souhaitait ardemment.

Cette incertitude permanente quant à son avenir vital, favorise peut être chez elle ce sentiment de profiter pleinement de ce qu'elle vit, malgré les handicaps et les pertes en termes d'autonomie, liés à son état de santé. S'agit-il de défenses hypomanes, de lutte antidépressive ? D'autre part, elle a pu « rendre » ce qui lui a été donné, dans les liens protecteurs qu'elle noue avec les autres malades (« *plus malades qu'elle* »). Elle relativise aussi.

La maladie faisant partie de sa vie, semble lui avoir permis de (re) trouver une identité : « *être à la hauteur* » de l'épreuve que constitue (idéal du moi) ce « *vivre avec* » la maladie grave chronique. Enfin, la représentation de la maladie est d'autant plus « *supportable* » qu'elle peut se reposer sur les liens intersubjectifs de qualité avec son entourage familial (et soignant).

#### • **Degré d'estime de soi et mécanismes de dégage**

Roseline utilise beaucoup l'auto-affirmation de soi, mécanisme considéré comme « *mature* » pour dépasser ses conflits internes. Elle dit comment elle fait pour relativiser ce qu'elle vit. Si l'on interprète les images parentales, on peut observer une image maternelle défaillante (image ravivée par la femme médecin de son enfance « *très sèche* », « *dure* »), ainsi que celle de la famille, avec ses nombreux frères et sœurs dont elle s'est sentie abandonnée. Mais elle semble avoir été compensée par des images paternelles réparatrices, son père dont elle était « *la protégée* », le médecin-chef qui « *l'a mise sous sa tutelle* ». Plus tard, c'est la relation qu'elle a pu instaurer avec son mari, avec lequel, ils se sont mutuellement apportés amour et protection face aux blessures de leurs enfances respectives.

La maternité, enfin, lui a apporté la possibilité de réparer, dans la relation instaurée avec ses deux filles, le manque d'amour reçu lui apportant une valorisation narcissique importante aussi.

Cependant, après l'annonce du décès de son père qu'elle n'avait jamais revu, la crise d'asthme sévère ayant entraîné un risque vital, montre aussi la fragilité de son équilibre narcissique face aux pertes. De même, on peut imaginer que de nouvelles séparations comme le départ de ses enfants ou l'absence du mari, pourraient constituer un traumatisme, faute de « *bons objets* » insuffisamment

intériorisés et donc nécessaires, « en vrai », à sa survie psychique.

Des mécanismes de dégagement sont présents : une certaine capacité d'introspection, l'humour et surtout l'altruisme et la reconnaissance des autres qu'elle lui offre en retour.

Elle a su trouver un compromis satisfaisant entre investissements narcissiques : « *sa vie en famille et les tâches qu'elle occupe en tant qu'image « identitaire » (« Je suis normale, avec mon mari, mes enfants, je fais ce que j'ai à faire dans ma maison »)* et investissements objectaux, entrer en contact avec les autres, leur apporter un soutien, ceci, dans un contexte de foi religieuse (« *je suis très croyante* »), avec une dimension de sublimation (« *faire le bien* »), étant dans l'incapacité physique de poursuivre un travail et de s'investir professionnellement, par ailleurs ce renoncement semble « assumé » et il existe chez Roseline, un « *bon clivage* » qui lui permet de mettre de côté ce qui peut être synonyme d'affects douloureux en investissant à l'opposé, une vie affective riche (contre-investissement considéré comme mature par Ionescu et al).

**Au total**, Roseline s'auto-évalue comme bien adaptée à sa maladie/traitement, malgré la gravité de son état physique. Elle a pu se réorganiser psychologiquement grâce à sa capacité à investir des objets protecteurs pour elle (résilience ?) et à se détourner des objets plus mortifères ravivant l'angoisse abandonnique. Elle a pu construire une vie de famille qu'elle n'avait jamais eue et une relation de couple réparatrice sur le plan narcissique, ce qui l'aide beaucoup dans la représentation de ses maladies.

La réorganisation psychique autour de la maladie n'est pas pour autant l'équivalent de la guérison psychique des traumatismes de l'enfance, ceux-ci nécessitant une élaboration psychique qui serait peut-être trop douloureuse (carence de l'étyage

précoce). Roseline reste potentiellement vulnérable face à de nouvelles pertes, mais le compromis trouvé semble opérant pour l'instant. Il est difficile de répondre à cette question : Jusqu'à quel point l'idéal de vie qu'elle s'est forgé, peut-il résister aux aléas de sa vie future ?

## MAX, HÉMODIALYSÉ SANS COMPLICATION, MAL ADAPTÉ

### ► Analyse des auto-questionnaires

Adaptation à la maladie (PAIS-SR) : 1.41  
Satisfaction de vie (Diener) : 14  
Dépression (Beck 13) : 15  
Alexithymie (TAS 20) : 66

#### NEO-PI-R

Névrosisme : 52  
Extraversion : 50  
Ouverture : 43  
Agréabilité : 44  
Conscience : 44

### ► Compte-rendu modélisé

Max, âgé de 53 ans, est divorcé. Il est postier et auteur-compositeur de musique rock-jazz.

## HISTOIRE DE LA MALADIE

Max est atteint d'une polykystose rénale, maladie génétique familiale, découverte il y a quatre ans. Il est

### Scores moyens des Hémodialysés

1.07 ± 0,43  
20.70 ± 7,22  
7.17 ± 5,44  
52.67 ± 12,34

### Scores standardisés

Entre 45 et 55 : moyen  
Entre 45 et 55 : moyen  
Entre 35 et 45 : faible  
Entre 35 et 45 : faible  
Entre 35 et 45 : faible

Max est mal adapté, très peu satisfait de sa vie et présente une dépression modérée voire importante, par rapport à l'ensemble des hémodialysés. Il a aussi des caractéristiques alexithymiques.

Comme tous les hémodialysés, son inadéquation est d'abord liée à son traitement. Concernant le névrosisme et l'extraversion, il se situe dans la moyenne donc, la dépression et l'alexithymie, apparaissent surtout ici comme secondaires à sa maladie/traitement.

Ses difficultés d'adaptation peuvent être également amplifiées par une attitude plutôt fermée sur la nouveauté (O faible), une certaine méfiance à l'égard d'autrui (A faible) et un manque de détermination (C faible).

le seul atteint dans sa famille. Hémodialysé depuis trois ans, il est en bon état général et en attente de transplantation rénale.

## VÉCU DE LA DIALYSE

Le moment du diagnostic a été mal vécu. Max a été suivi pendant un an pour son insuffisance rénale avant d'être mis en dialyse. Il a eu le sentiment de ne pas avoir été suffisamment bien informé par le néphrologue qui le suivait : « *Il ne m'a pas expliqué comment ça se passait et pour moi, ce n'était pas ça [?] Il m'a dit : « vous allez faire la fistule et dans un mois vous allez commencer la dialyse, mais il ne m'a pas dit comment ça se passait, rien du tout ».*

Max a fait sa fistule mais a retardé son passage en dialyse pendant

quelques mois malgré un taux de créatinine élevé. Il n'avait pas accepté la dialyse. Il a consulté dans un autre hôpital plus proche de chez lui. Mon médecin m'a dit « *mais avec cette créatinine, comment vous supportez ? Mais je me sentais bien* ».

Max pense bien supporter la maladie « *grâce à son caractère* » ; « *j'essaie de surmonter tout ça, j'analyse* ». Il avoue avec beaucoup de réserve qu'il est parfois fatigué après ses séances de dialyse mais « *ça n'a pas beaucoup changé sa vie* ». Max se sent bien dans son centre, il continue à travailler, mais a dû renoncer à faire des concerts, le soir en tant que musicien de rock, et à voyager aux Antilles pour voir sa famille, en particulier sa mère âgée à laquelle il est très attaché et qui « *s'inquiète pour lui* » (pas de centre proche de chez elle). Il ne l'a pas vue depuis trois ans.

Son rêve, c'est d'être greffé. A la question : Qu'est-ce qui est le plus difficile actuellement dans votre vie, Max répond : « *le plus compliqué pour moi, c'est la dialyse. A partir du moment où je serais greffé, je pense que ce sera différent, je pense que la vie sera plus facile* ». « *Là, chaque fois, on est obligé de venir ici, on ne peut pas voyager, découvrir d'autres choses, la Sécurité Sociale ne prend la dialyse en charge qu'en Europe* ».

C'est à son travail, parmi ses collègues femmes, qu'il a trouvé le plus de soutien par rapport à son état de santé : « *A mon travail, je vois des gens, j'aime bien discuter. Je suis en relation avec le public donc au téléphone, ça me permet d'évacuer, de ne pas y penser, parce qu'au travail, je ne pense pas, ni à la dialyse, ni à rien du tout* ».

C'est aussi grâce à la musique à laquelle il a dû renoncer le soir (il jouait dans des bars), mais il continue à jouer chez lui : « *Si je n'avais pas l'instrument, ce serait plus grave* ». Lorsqu'il se sent déprimé, il peut appeler des amis proches.

## ANAMNÈSE

Max est le deuxième d'une fratrie de cinq frères et sœurs. Il est particulièrement proche de sa plus jeune sœur. Il a quitté les Antilles à l'âge de vingt ans. Son père est décédé, il y a quatre ans et sa mère est âgée de quatre-vingt quatre ans. C'est son « *plus grand souci* » car il ne l'a pas revue depuis trois ans, mais grâce à son travail dans une poste, ils s'appellent régulièrement. Sa mère a toujours été une femme anxieuse : « *Oui, c'est dur pour elle, car elle se demande tout le temps, quand est-ce que tu viens ? C'est trop compliqué d'y aller, je lui ai dit. Il faut toujours la rassurer. C'est le plus dur, ça c'est mon truc, c'est ce qui me travaille le plus, car s'il arrive quelque chose, qu'est-ce que je fais ? C'est trop de complications, quelquefois comme on dit, on peut*

*gamberger tout seul. La façon dont elle est au téléphone, on voit bien que c'est une mère.*

*Elle voudrait voir comment je suis, elle se pose beaucoup de questions, surtout à cet âge là* ».

Max pense avoir une relation privilégiée avec sa mère, comparativement à ses frères et sœurs :

« *On est très proche tous les deux, je suis le plus proche de ma mère* » ; « *je ne sais pas parce que je lui ressemble beaucoup, et ça joue beaucoup, je ne sais pas* ».

Quant à son père, il était marin-pêcheur. Il le décrit comme « *un homme très dynamique* » [...].

A propos du couple parental, Max souligne avec conviction que dans leur union où il aurait été inconcevable d'envisager une séparation.

## VIE ACTUELLE

### ► Vie de couple

Max vit seul depuis trois ans. Il a été marié pendant vingt ans et s'est séparé de sa femme quand son fils avait trois ans. Celui-ci a aujourd'hui, douze ans et il le voit tous les quinze jours : « *Oui, mais c'est comme ça dans tous les mariages, dans tous les couples, quand ça marche pas ça sert à rien d'insister, mais l'enfant est venu en même temps. C'est surtout pour lui, il a 12 ans, pour moi c'est pas du tout dur* ».

Son ex-femme sortait beaucoup et rencontrait d'autres hommes. Max a préféré se séparer d'elle : « *à partir du moment où ça ne marche plus, ça ne sert à rien de rester ensemble, elle sort en boîte, chacun voit la vie différemment* ». Actuellement Max ne parle plus avec son ex compagne. Il a vécu ensuite avec une autre femme pendant cinq ans dont il est séparé depuis trois ans. Ce qui correspond à sa mise en dialyse, mais, dit-il, « *ça n'a rien à voir. Elle était volage* ». A nouveau, il n'est pas tombé sur la bonne personne car pour lui, « *être avec quelqu'un, c'est essayer de faire quelque chose, pour être tranquille. Si c'est pour encore avoir... non ça ne m'intéresse pas* ». Il aurait aimé avoir plutôt un couple stable.

A la remarque qui lui est faite d'avoir rencontré, par deux fois, des femmes qui ne lui correspondaient pas, il répond « *si au départ, elles le sont, mais ça change après* », Max se sent trahi par les femmes. « *... vous savez quand vous faites confiance, c'est pareil et vous savez après, c'est pas ça, comme on dit. Il vaut mieux prendre son temps* ».

### ► Relation à son fils

Max ne souhaitait pas d'enfant, mais sa première femme a été enceinte, et il a perdu deux enfants

jumeaux à la naissance, avant l'arrivée de son fils et ce, sans qu'un diagnostic n'ait pu être fait : « *Ca m'a marqué quand même, moi, je ne voulais pas d'enfant, ça ne me disait rien du tout* ». « *On est allé à l'hôpital et ils n'ont rien trouvé. Au début j'ai souffert un peu, et après, c'est la vie qui continue, c'est comme ça* ».

Son fils est né dans un contexte conflictuel avec sa femme : « *Au début je n'en voulais pas, bon il est là, il faut l'accepter, il faut l'aimer, il n'a rien demandé à personne* ». Max ne le voit que tous les quinze jours mais souffre de le voir souffrir à cause de lui : « *ça ne va pas, car il sait que je suis malade mais je n'ai pas envie qu'il me voit malade. Je n'ai pas envie qu'il soit triste, il est très sensible. Il sait que je suis en dialyse, mais je lui dis tout, toute la vérité, mais je lui dis quand même que ça va bien. C'est un enfant, je ne vais quand même pas lui dire que ça ne va pas* ».

Interrogé sur la relation à son fils : « *Il n'y a pas de problème. C'est important qu'il soit là, ça remonte le moral qu'il soit à côté de moi, même si je ne le vois pas très souvent* ».

[Qu'est-ce qui vous aide à tenir ?] : « *C'est surtout le gosse, parce que j'ai envie de le voir grandir, être bien dans sa peau, faire son « chemin ». C'est pour lui que je me bats* ».

## VIE PROFESSIONNELLE

Max travaille dans un centre postal et aime son travail. Il a des collègues avec qui il s'entend bien.

### ► Analyse psychanalytique

#### • Représentation de la maladie

Pour Max, l'hémodialyse entraîne une perte de liberté importante et l'éloignement de sa famille d'origine, avec la peur de ne plus jamais revoir sa mère, « *ça c'est le plus dur et s'il arrive un truc qu'est-ce que je fais* », le renoncement à son métier de musicien, même si, sur le plan physique, Max supporte bien la dialyse et continue de travailler comme postier. L'attente de la greffe est vive. Il a été « traumatisé » par l'annonce de la dialyse et a mis du temps à reconsulter, tout en banalisant l'effet de la dialyse « *qui n'a pas beaucoup changé sa vie* », sinon de le coincer. Vivant seul, l'éloignement de sa mère, qui semble une référence importante pour lui, la dialyse accentue le conflit entre investissement narcissique « *sauver ma peau* » et investissements objectaux, « *revoir ceux que j'aime* ». Son fils est également un point d'ancrage important : « *c'est surtout le gosse, parce que j'ai envie de le voir grandir, être bien dans sa peau, faire son chemin, c'est pour lui que je me bats* ».

Il trouve un soutien important avec ses collègues femmes (images féminines maternelles ?).

#### • Degré d'estime de soi et mécanismes de dégage

Il existe à la fois un bon objet interne, avoir été le préféré de sa mère, avec des valorisations narcissiques dans son travail, dans la musique (sublimations), mais les relations amoureuses sont plutôt décevantes et il n'existe pas de relation intersubjective actuelle soutenante.

Les femmes le trompent et l'abandonnent, la dernière étant partie au moment où il a commencé ses dialyses. Choisit-il des femmes à l'opposé de sa mère pour éviter la reviviscence du conflit œdipien ?

En tout cas, les images parentales semblent positivement investies et le couple parental perçu comme « *inséparable* » (idéalisation à la faveur de l'éloignement familial ?).

Il se place plutôt en victime dans la relation de couple, dans une identification plutôt féminine, rencontrant des femmes sur le mode phallique, qui sortent et qui rencontrent d'autres hommes.

Cette répétition de ruptures sentimentales le met actuellement dans une situation d'isolement solitude qui augmente sans doute le poids que représente la dialyse dans sa vie.

Il exprime peu ses affects lors de l'entretien, bien que le contact soit bon et qu'il ait même remercié d'avoir eu cet entretien. La dépression presque franche, les traits alexithymiques, ici plutôt secondaires (pas de névrosisme) expliqueraient cette difficulté, mais lui permettent de ne pas se laisser envahir par des affects débordants.

Il dit « *s'analyser* », mais n'en dit pas plus.

Il n'y a pas de moment d'introspection.

**Au total**, dans sa situation de non-choix en termes de survie, Max n'a-t-il pas trouvé un compromis acceptable entre investissements narcissiques et investissements objectaux, sublimation (par la musique) et rapports amicaux positifs. Néanmoins, le traitement représente dans la réalité un empêchement avec lequel il doit composer. Cependant, un conflit inconscient non élaboré entrave ses rapports conjugaux et le conduit à une difficulté à établir une relation intersubjective étayante qui aurait pu l'aider dans sa situation. Ces deux conflits entraînent une souffrance psychique incompressible (dépression modérée mais non envahissante).



## HORTENSE, PATIENTE HÉMODIALYSÉE, SANS COMORBIDITÉ, MAL ADAPTÉE À LA DIALYSE

### ► Analyse des auto-questionnaires

		Scores moyens des Hémodialysés
Adaptation à la maladie (PAIS-SR) :	1.43	1.07 ± 0,43
Satisfaction de vie (Diener) :	20.7	20.70 ± 7,22
Dépression (Beck 13) :	10	7.17 ± 5,44
Alexithymie (TAS 20) :	52	52.67 ± 12,34
<b>NEO-PI-R</b>		
Névrosisme :	60	Entre 55 et 65 : élevé
Extraversion :	36	Entre 35 et 45 : faible
Ouverture :	36	Entre 35 et 45 : faible
Agréabilité :	41	Entre 35 et 45 : faible
Conscience :	46	Entre 45 et 55 : moyen

Hortense est mal adaptée à sa maladie/traitement, mais plus satisfaite de sa vie et plus déprimée, que la moyenne des hémodialysés. Par ailleurs, elle n'est pas alexithymique.

Son inadaptation à sa maladie peut donc s'expliquer par la contrainte du traitement (puisque la sévérité ne joue pas chez les dialysés, qui sont les plus mal adaptés des quatre groupes comparés) et d'autre part, elle présente une dépression modérée mais n'est pas alexithymique.

Du point de vue de sa personnalité, son névrosisme élevé peut aussi contribuer à l'inadaptation.

En dehors de la conscience qui se situe dans la moyenne, les autres dimensions qui favorisent l'adaptation sont faibles et ne font pas contrepoids au névrosisme, ce qui participe à ses difficultés d'adaptation. On peut supposer que la présence d'une conscience moyenne l'aide à gérer les contraintes de son traitement.

### ► Compte-rendu modélisé

Hortense est âgée de quarante-cinq ans, mariée avec cinq enfants vivant dans leur pays natal.

Elle attend un emploi d'auxiliaire de vie et ne parle pas parfaitement le français.

## HISTOIRE DE LA MALADIE

Hortense, est dialysée depuis deux ans et demi, à la suite d'une insuffisance rénale découverte lors d'une

grossesse, il y a dix-sept ans. L'origine de cette maladie est sans doute une hypertension artérielle sévère. Hortense d'origine camerounaise, a, semble-t-il, suivi un traitement dans son pays et c'est lors d'un séjour en France, il y a trois ans qu'elle s'est retrouvée en insuffisance rénale terminale, puis hémodialysée, son hypertension vient tout juste d'être stabilisée. Elle n'a pas d'autre problème de santé. Elle est en attente de greffe rénale.

## VÉCU DE LA DIALYSE

Hortense n'avait jamais eu le sentiment d'être malade avant la dialyse car elle n'avait aucun symptôme, ni de son hypertension, ni de son insuffisance rénale : « quand on me disait que je suis malade, ça me faisait rigoler, parfois j'avais 20 de tension, je ne sentais rien », « c'est le médecin qui était inquiet ». Suivie depuis un certain temps au Cameroun, Hortense n'avait jamais imaginé les conséquences de son insuffisance rénale.

Actuellement, elle se sent parfois fatiguée par les dialyses mais dit récupérer assez vite.

Hortense souffre du manque de sa famille restée au Cameroun et qu'elle ne voit plus depuis trois ans. L'attente de la greffe est très forte, puisqu'elle détermine pour elle les retrouvailles avec sa famille. Elle se sent véritablement « coincée » en France par la dialyse, tout en se refusant de trop penser à cet état de fait : « ça me stresse, je me demande si je vais revoir ma famille un jour, parfois, je me pose trop de questions ; c'est pour la dialyse que je suis loin de ma famille ». Son sommeil est souvent agité. Ses ressources ne lui permettent pas d'être dialysée au Cameroun où il existe des centres de dialyse.

## ANAMNÈSE

Hortense est la fille unique d'un père polygame et d'une de ses cinq épouses. Les parents sont tous les deux décédés, mais trois des femmes de son père sont encore en vie. Elle a quatorze demi-frères. Elle sourit à l'évocation des « conflits entre épouses », mais compte-tenu de sa situation, Hortense ne semble pas vouloir approfondir son passé.

Hortense, seule fille et dernière de la fratrie a eu, de ce fait, une place privilégiée tant auprès de ses parents que de ses demi-frères (aucun, cependant, ne s'est proposé pour lui donner un rein).

Elle dit garder plutôt de bons souvenirs de son enfance : « Oui, oui, c'était adorable avec mes frères et ma maman, ils étaient vraiment adorables, Ma maman m'aimait, tout ça ».

## VIE ACTUELLE

Hortense est mariée et a cinq enfants. L'aînée, vingt-trois ans, fait des études universitaires au Cameroun, la deuxième, vingt-deux ans est en terminale, le troisième vingt et un ans, vient de passer son bac et postule pour des études à Toulouse, la quatrième a seize ans est en première, et la dernière, douze ans est en sixième. Hortense vit donc loin de ses enfants et de son mari qui n'a plus d'emploi et vit d'une aide de l'état. Leur situation est très précaire. Elle est hébergée par une amie qu'elle considère comme sa sœur et qui a elle-même, six enfants : « *on a grandi ensemble au pays* ». Parfois les relations sont tendues. Elle a « l'impression d'être un poids » et fait son possible pour se rendre utile, mais « *ça n'est pas facile* ». Hortense cherche, en vain, à trouver un logement, depuis deux ans.

Elle évoque ses relations de couple difficiles lorsqu'elle était au Cameroun. Elle se disputait souvent avec son mari « *pour des riens* » et ses enfants essayaient « *d'arranger les problèmes : Maman, même si Papa t'a fait du mal, il faut laisser tomber* ». Il semble que les conflits étaient essentiellement verbaux. Hortense « *a choisi* » son mari et, actuellement, semble tenir à le revoir. Ce dernier s'est même proposé pour lui donner un rein. Le père a de bonnes relations avec ses enfants. Leur vie est très emprunte de religion catholique. Hortense et son mari sont très pratiquants et sont souvent à l'Eglise. Elle dit trouver dans sa foi beaucoup d'aide : « *Je vais à la messe régulièrement et surtout quand je suis vraiment débordée. Quand je vais à l'église, j'essaie de prier et ça me renforce beaucoup* ». Hortense a été entraînée par son mari vers la religion ca-

tholique, car son père était « 100 % camerounais ».

Elle communique toutes les semaines avec ses enfants et tente de maintenir son rôle maternel en s'intéressant à ce que fait chacun d'entre eux. Elle reçoit régulièrement des photos. Hortense attend de savoir si son fils pourra faire des études à Toulouse, ce qui lui permettrait d'aller vivre avec lui. Ses enfants sont assez « *solidaires entre eux* ».

## VIE PROFESSIONNELLE

Hortense est maintenant inscrite au chômage pour essayer de travailler comme auxiliaire de vie. Elle a été jusqu'en quatrième et a appris la couture.

### ► Analyse psychanalytique

#### • Représentation de la maladie/traitement.

Hortense vit de manière particulièrement aiguë les contraintes de l'hémodialyse, qui l'empêche « *dans la réalité* » de retourner auprès de sa famille (angoisse de castration/perde). Il s'agit pour survivre, d'un renoncement important : « *C'est pour la dialyse, que je suis loin de ma famille* ».

Elle a été dans un certain déni de la gravité de son hypertension artérielle « *qu'elle ne sentait pas* », « *ça me faisait rigoler, parfois, j'avais 20 de tension, je ne sentais rien* » mais aussi grâce à une distanciation par l'humour : « *c'est le médecin qui était inquiet* ».

L'attente de la greffe est très importante avec l'angoisse que celle-ci n'arrive jamais.

Sa situation entraîne une dépression modérée (Beck 13), mais elle est, depuis trois ans, en quelque sorte dans un non-choix : conflit entre investissement narcissique, « *sauver sa peau* » et investisse-

ment objectal, « *s'occuper de sa famille* ».

#### • Degré d'estime de soi et mécanismes de dégagement

Face à une situation plutôt désespérante, Hortense trouve néanmoins des ressources pour lutter, chercher un logement, un emploi, et maintenir un lien avec sa famille.

Elle semble avoir eu une place privilégiée, au sein de sa famille d'origine. Seule fille et dernière d'une grande fratrie, elle évoque des souvenirs heureux dans son enfance avec des liens affectifs forts. Il existe une part d'idéalisation de son enfance avec peut-être aussi une nostalgie par rapport à sa situation actuelle. Ses parents sont décédés et « *absents* » pour la soutenir dans cette situation de vulnérabilité.

Elle est plutôt valorisée par ses enfants, qui n'ont pas de problèmes particuliers connus et réussissent dans leurs études, et avec qui elle cherche à maintenir un lien « *maternel* ». Elle parvient à être dans la « *répression émotionnelle* » quant au sentiment de culpabilité et/ou à la souffrance psychique d'être séparée de ses enfants, qui est peut-être sublimée à l'église. La foi religieuse semble l'aider : la souffrance comme épreuve pour s'élever ? C'est par l'intermédiaire de son mari, très catholique, qu'elle s'est convertie, « *quand je vais à l'église, j'essaie de prier, ça me renforce beaucoup* ». Il est difficile de dire quels sont les liens avec celui-ci à l'heure actuelle. Il existait des conflits, mais elle ne le voit plus depuis trois ans et en parle peu.

Hortense peut s'appuyer sur des repères identificatoires solides (contexte familial de son enfance) et sur la famille qu'elle a elle-même créée.

On peut s'interroger sur la place du névrosisme élevé au questionnaire et dans quelle mesure son instabi-

lité émotionnelle est liée à sa situation actuelle ou était-elle existante avant sa maladie ? (elle avait une hypertension artérielle sévère dont on ne connaît pas l'origine).

Au total, la contrainte de la dialyse, dans ce contexte apparaît majeure (inadaptation comme conséquence de la dialyse), mais d'un point de vue intrapsychique, Hortense s'est réorganisée au mieux, dans un processus d'ajustement continu du moi. Elle agit pour s'en sortir, même si, une souffrance psychique incompressible existe : choix impossible entre principe de plaisir et principe de réalité, entre investissements narcissiques et objectifs.

## CONCLUSION

### Le point de vue dynamique de la désorganisation/réorganisation psychique du sujet dialysé dans la continuité de son histoire

L'inadaptation évaluée par les auto-questionnaires ne correspond pas toujours à une désorganisation psychique, car l'on peut observer qu'au niveau individuel c'est parfois le meilleur « compromis » trouvé par le sujet pour continuer à investir sa vie, compte tenu du poids de sa maladie et de sa sévérité. Ainsi, l'inadaptation mesurée par un auto-questionnaire peut être synonyme du point de vue subjectif d'une réorganisation psychique, dans certains cas. En effet, la souffrance psychique éprouvée par les sujets confrontés à une maladie grave est parfois « incompressible » et, en soi, un facteur de réorganisation psychique dans la possibilité même de pouvoir exprimer une plainte.

L'adaptation au sens psychanalytique nous apparaît comme un processus jamais acquis définitivement, se construisant continuellement à l'interface du fonctionnement intrapsychique, de la réalité envi-

ronnementale, de l'espace intersubjectif et, enfin, de la réalité de la maladie et du traitement.

Ainsi, dans notre pratique de psychologue clinicienne de formation analytique, nous avons été amenée à repenser le cadre psychothérapeutique psychanalytique à offrir aux patients atteints de pathologies somatiques graves, dans la mesure où, pour beaucoup de patients, le cadre de la cure-type (sur le divan) n'était pas approprié, ni à la demande des patients, ni à l'institution. En effet, nous rencontrons habituellement les patients dans le parcours de leur maladie, au moment du diagnostic, puis au cours de leur maladie chronique en fonction des aléas de celle-ci, ou en difficulté à accepter les changements que la maladie suppose, parfois nous avons à les accompagner jusqu'à la mort ou encore, à la suite d'une nouvelle complication, enfin, lors de difficultés à suivre les contraintes thérapeutiques dans ce parcours de la maladie.

Tous ces moments sont susceptibles d'entraîner une désorganisation psychique plus ou moins envahissante ou de la révéler. Nous ne savons guère quelle sera la demande psychologique du patient. Il s'agit donc de saisir une part de sa vérité et de sa souffrance et de savoir ce que l'on peut lui apporter. Parfois, la maladie devient l'occasion de ressaisir le passé, et un travail élaboratif est alors nécessaire pour rétablir l'harmonie perdue du moi. Mais, souvent, il s'agit d'intervenir au niveau susceptible de mobiliser les capacités de récupération psychique du sujet pour soutenir son moi, favoriser son « *bon objet interne* » (qui soutient l'estime de soi) et susciter la remise en route de ses processus de pensée et de créativité, sous toutes ses formes, lui permettant d'échapper, au mieux, au poids de la réalité et, au meilleur, en soutenant un travail sur soi qui donne un nouveau sens à sa vie.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Pucheu S (2008) Adaptation et réorganisation psychique dans une maladie somatique chronique : rôle de la personnalité, des représentations de la maladie et de l'alexithymie. Thèse de doctorat Université Paris-X-Nanterre, Ecole doctorale : Connaissance, Langage, Modélisation. Laboratoire de psychopathologie psychanalytique des atteintes somatiques et identitaires (Pr. D. Cupa).
2. Pucheu S, Consoli SM, Landi B, Lecomte T (2005). « Personnalité, Représentations et Adaptation à la maladie cancéreuse : étude comparative ». Rev Francoph Psycho-Oncologie 4 : 268-77.
3. Costa PT Jr, McCrae RR (1988) Personality in adulthood : a six-year longitudinal study of self-reports and spouse ratings on the NEO Personality Inventory. J Pers Soc Psychol 54(5): 853-63.
4. Pucheu S (2004) La guérison psychique du cancer ou le retour à l'harmonie du moi. Rev Francoph Psycho-Oncologie 2 : 61-4.

## REMERCIEMENTS

Nous remercions Roseline, Hortense et Max de la confiance qu'ils nous ont accordée et d'avoir accepté de participer à notre étude, ainsi que tous les autres patients.

Grâce à eux, nous tentons de toujours mieux comprendre la richesse et les vicissitudes du fonctionnement psychique de l'être humain. Freud nous a appris à approfondir le "subjectif" comme valeur humaine universelle.