

Dialyse

p é r i t o n é a l e

CORPS ET DIALYSE PÉRITONÉALE

C. AUSSENAC, *Psychologue clinicienne*

Service maladies du sang, service de néphrologie du professeur Charles Mion, Hôpital Lapeyronie, 34 Montpellier.

La plupart de ces réflexions pourront apparaître comme des lieux communs, des banalités, des redites. C'est qu'à notre avis, le travail du psychologue consiste, en grande partie, et peut-être avant tout, à se tenir au plus près de la réalité quotidienne. Ceci le conduit à mettre en relief et à rappeler, parfois avec insistance, des choses qui, justement, du fait de leur trop grande évidence et de leur simplicité, risquent d'être méconnues, ou oubliées, au cours d'un travail faisant appel à un haut niveau de connaissance et à des techniques souvent très sophistiquées.

L'objet de votre rencontre aujourd'hui concerne la *dialyse péritonéale*. Si le psychologue est ici invité, ce n'est sans doute pas pour y parler de la technique, mais de ce qui peut entourer psychologiquement ladite technique, et de son apport, de sa place, dans cette affaire.

Cependant, de la technique précise, le psychologue n'a pas rien à faire car, nous le verrons, si nous tentons de saisir ce qui risque d'impressionner le sujet malade, ce qui risque de le troubler, de le préoccuper, nous aurons, d'abord, à observer « *ce qui arrive* » au corps du sujet souffrant. Nous aurons à entendre ce qu'il nous dit de ce qui lui arrive *comme symptômes de son mal* ; mais aussi ce qu'il nous explique de ce qui lui arrive *comme correcteurs* de ces symp-

tômes ; c'est-à-dire des différents soins qu'il subit et/ou maîtrise – selon la technique, précisément, du traitement qu'il nécessite.

Événement(s) dans le corps d'abord, puis actions du dehors vers le dedans du corps, et inversement – ces va-et-vient existent, d'une manière ou d'une autre, pour toutes les modalités de dialyse. Le traitement de l'insuffisance rénale chronique par la transplantation rénale supposant, également, un extérieur et un intérieur des corps donneur-receveur (prélèvement-transplantation).

Sans symptômes, le sujet ignore pratiquement l'intérieur de son corps ; on a pu dire, dans une approche simpliste que : « *la santé : c'est le silence des organes* ».

Les symptômes obligent donc le sujet à penser à un « dedans » de son corps ; à son organisme et à son fonctionnement. « qu'est-ce qu'il m'arrive ? » « De quel côté ? » « Dans quelle région de mon corps cela se produit ? »¹.

Il existe une géographie apparente, connue, du corps, qui offre au regard du sujet son *image* avec les différentes parties qui la constituent : « anatomie », « plastique », celles-ci représentables par toute forme d'art. D'ailleurs offerte à l'ensemble de ses *sens*, et pas au seul regard.

Par contre, lorsqu'il perçoit, obscurément cette fois, hors de son regard, l'intérieur de son corps, le sujet aura tendance à en parler en termes de *ressenti* cherchant ainsi à exprimer l'intériorité, la profondeur, quelque chose du *tréfonds* de son éprouvé physique – qu'il ne sait d'ailleurs comment transmettre ; l'exemple type dans les milieux de soins étant celui de la douleur, mais il n'est pas le seul.

En effet, que peut *voir*, que peut *mentalement se représenter* (et a fortiori communiquer) le sujet, de ses paysages intérieurs profonds, de ce dedans de son corps ? Radiographies, échographies et autres explorations actuelles de plus en plus sophistiquées et parlantes pour le spécialiste – de moins en moins lisibles, de moins en moins représentables pour l'œil profane, par contre – lui en montrent des images venant donner quelque « corps » justement, à un lointain et, si ce n'est embrouillé, succinct savoir scolaire. Ainsi, le sujet souffrant dans son corps

1. Simultanément le « pourquoi ? » taraude le sujet « tombé » malade, qui ne s'interrogera sur le « comment ? » qu'au moment des examens et des traitements prescrits, et seulement si sa curiosité l'y incite. En effet, selon sa personnalité, seul le « pourquoi ? », en l'occurrence le « pourquoi moi ? », retiendra longtemps son attention, sans jamais lui permettre de passer au comment et à une quelconque maîtrise de l'événement maladie. Il ne fera alors que subir son mal.

Dialyse

p é r i t o n é a l e

d'une pathologie ou d'une autre, est en proie à son (ses) imagination(s)²: aux constructions mentales qu'il tente d'élaborer pour saisir ce qui lui arrive, et que le médecin tente, de son côté, de lui expliquer en termes obligatoirement scientifiques.

Venons-en, pour exemple de représentation mentale, à l'organe qui nous occupe ici : le rein. Vulgairement, les reins sont imaginés au bas du dos (« cambrure », « chute de reins »), symétriques, en forme de haricots soutenant l'arrière du corps (« lumbagos », « tour de reins » ; au figuré, pour parler des ressources d'un homme en danger ne dit-on pas qu'il a « les reins solides »). Ils sont associés à la fonction d'élimination par l'urine (« bien boire, pour éliminer le risque d'avoir des calculs dans les reins... »).

Autrement dit, pour le commun, l'organe rein : glandulaire, sécréteur, dans ses fonctions métabolique, hormonale, dans sa complexité fine et essentielle au bon fonctionnement de l'ensemble de l'organisme est, la plupart du temps, méconnu. C'est d'ailleurs cette méconnaissance que les soignants auront à éprouver comme principale source de difficultés face à des patients fort et désagréablement surpris de tout ce qu'entraîne, finalement, leur insuffisance rénale chronique, comme surveillance médicale pour réguler, équilibrer, maintenir, corriger les différents apports essentiels à l'organisme. Des patients de ce fait peu enclins à se plier à autant d'astreintes dont ils ignorent foncièrement les données physiologiques.

2. Ce phénomène est considérablement accru dans le cas du *tissu sanguin*, de la *moelle osseuse* où le caractère de *fluidité* élimine tout repère saisissable, tangible dont la pensée puisse s'emparer pour y trouver quelque prise solide capable d'assurer à l'imaginaire une assise plus confortable parce que localisable. En ce sens, les tissus, liquides, se différencient radicalement de l'organe, solide, pour le sujet pensant.

Au-delà des caractéristiques anatomo-physiologiques des composants de l'organisme qui échappent le plus souvent aux profanes, vont faire surface *la charge affective, l'impact émotionnel* attribués aux différentes régions du corps (tant extérieures qu'intérieures).

Bien que ces *investissements affectifs* ne soient pas identiques d'une région du corps à l'autre, d'un organe à l'autre, ni d'un sujet à un autre, nous pouvons noter que : nous avons coutume de localiser *l'esprit*, les idées, le domaine de *l'intellect* dans le crâne, *la tête*, où le cerveau figure l'intelligence ; par contre, *les sentiments*, amoureux, haineux et autres, siègeraient, eux, (comme s'ils n'étaient pas des pensées ?) dans le *cœur*. S'ils ne paraissent pas s'y tenir – issus alors du seul cerveau – voici ces sentiments qualifiés de froids et calculateurs. Sincérité, chaleur, vérité ne pouvant émaner que du cœur. Stratégies dans la tête, amour dans le cœur ; mais aussi *cœur-courage* (et parfois *peur*) dans le *ventre*. Et, la locution citée plus haut « avoir les *reins solides* » situant *la force et la puissance* de ce côté-là du corps (« briser, casser les reins » n'est-ce point plier son adversaire ?) du côté où l'on imagine *le soutien de la charpente corporelle*. Sans parler de la riche symbolique du *sang* où *vie, sexe et mort* sont intimement mêlés, nous ne pouvons par conséquent ignorer les composantes de l'imaginaire collectif qui fait le lit de l'irrationnel individuel.

Ainsi, par exemple, les transplantés cardiaques et leur entourage n'ont-ils pas les mêmes fantasmes que les transplantés rénaux, qui n'auront pas non plus les mêmes « imaginations » que les allogreffés de moelle osseuse...

Un homme récemment transplanté cardiaque confie que son épouse s'inquiétait, en riant, de savoir « s'il éprouverait les mêmes sentiments à son égard après l'opération », et lui-même, s'il la rassure,

se demande « si cela ne risque vraiment rien ? ».

Une jeune femme greffée de rein, désirant un enfant, demande au médecin-néphrologue si l'origine du transplant n'aura pas d'incidence sur l'enfant à venir : « de qui sera-t-il mon enfant ? » va-t-elle jusqu'à interroger.

Une femme devant être allogreffée de moelle osseuse craint de ressembler à la sœur qui va donner sa moelle « d'ailleurs étonnée », dit-elle, « que ce soit elle la plus compatible au groupage HLA... car nous avons un caractère très différent et je ne voudrais pas devenir comme elle... ».

Les exemples sont nombreux de réflexions toutes aussi éloquentes, exprimées par des personnes non oligophrènes, mentalement saines. Le rire et le doute accompagnant le plus souvent ces « idées » lorsqu'elles s'expriment, afin d'en estomper le caractère saugrenu, afin de s'en défendre, de s'en défendre même. Toutefois, pour accepter (accueillir) la naïve sincérité de ses intimes questionnements « traversant » le sujet, le soignant doit apprendre à se défaire – dans l'ici et maintenant de l'écoute – de ses défenses scientifiques ; s'en défaire afin de ne pas mépriser, et/ou faire taire, ce qui représente la trame du tissu psychologique de tout sujet en présence.

Ces détours nous permettent d'évoquer maintenant la région du corps principalement concernée par la technique de dialyse péritonéale et de la nommer, à dessein, par son appellation triviale – et non pas de manière médicale où l'asepsie obligatoire dissiperait la force de la charge affective qui nous intéresse ici – ce lieu du corps en est le centre, c'est le *ventre*. Et nous entendons bien que l'écho affectif dont résonne le mot ventre n'est émotionnellement pas le même que celui du terme, net (« clean » dirait-on aujourd'hui), abdomen.

Dialyse

p é r i t o n é a l e

Chacun peut se laisser aller à penser à cette région du corps comme il l'entend. Homme, femme, jeune fille, jeune homme, vieillard, enfant, n'y feront sans doute pas référence ou allusion de semblable manière, n'y craindront pas les mêmes souffrances ; n'y rêveront pas non plus de la même place.

Lieu de l'origine, de la conception, de la gestation – non loin de ce qui, par euphémisme, désignera le sexe : le *bas-ventre* – avant, devant du corps, imaginé comme *réceptacle*, profond, en creux ; mais aussi comme *contenant*, renflé, en bosse ; élastique, doux et fragile. Du registre plutôt féminin bien qu'il puisse symboliser, disions-nous, le courage, l'énergie (« avoir du cœur au ventre ») mais aussi les intentions cachées de quelqu'un, sa bassesse, sa lâcheté supposées (« nous allons voir ce qu'il a dans le ventre »), il est le lieu de l'intime du corps – non pas dans le sens de la profondeur, de la noblesse communément évoquée pour le cœur, ni l'impenétrable supériorité évoquée pour la tête – mais dans celui de la familiarité, de la *trivialité* puisque c'est dans ce lieu du corps que s'accomplissent les basses besognes de l'organisme – dans le ventre, il est question d'absorber, digérer, déféquer ou garder, contenir, expulser des substances inutilisables et toxiques pour l'organisme dont il doit se débarrasser : les déchets. Hormis pour la *maternité*, qui lui confère son seul titre de noblesse, le ventre n'est pas un lieu du corps qu'il est de bon ton d'évoquer : l'obscénité, l'impudeur lui seront souvent accolées.

Plein, vide, gros, lourd, froid, inesthétique sont les termes qui l'évoqueront le plus souvent lors d'entretiens avec des personnes dialysées par le péritoine. Les femmes disent qu'elles sont « comme enceintes ». Un jeune homme nous dit qu'« il préfère mourir plutôt que d'avoir ce truc sur le ventre » (allusion au cathéter). La question esthétique revient le plus

souvent : « il faut un pansement dessus... certains n'en mettent pas... mais ce n'est pas esthétique un tuyau qui sort ! » « Le ventre grossit... c'est comme si on était enceinte, il faut prévoir des vêtements pour camoufler... ». L'appréhension de « tirer sur le tuyau » accompagne le souci esthétique et dissimule la crainte des rapports sexuels avec la présence proche du cathéter : « ça fait mal dedans quand on tire dessus... ».

Une dame âgée, douée d'humour, parle de « bac à chat » en évoquant la dialyse péritonéale.

Si la *continuité* confère un caractère plus *doux* à ce type de dialyse, c'est cette même caractéristique qui peut, pour certaines personnes, représenter la principale gêne : « on est toujours avec ça... ce n'est jamais fini... ».

Pour certaines personnes, c'est le moyen qu'elles préfèrent pour être traitées :

– la fistule artério-veineuse (« battements du flux sanguin », « protection, surveillance »), les ponctions obligatoires (« piqûres douloureuses »), le circuit extra-corporel (« vue du sang », « machine »), l'astreinte des rendez-vous au Centre (« manque de liberté de mouvement ») sont pour elles ainsi évitées. Elles apprécient le confort d'un traitement intra-corporel, « doux » ; plus « la mobilité, l'autonomie, la liberté » que leur laisse la dialyse péritonéale.

Pour d'autres, celui qu'elles redoutent :

– le cathéter (« d'un tuyau qui sort... » « sur le corps, à cet endroit en permanence »), hygiène rigoureuse (« répétition des gestes », « risques d'infections »), le ventre trop sollicité (« douleurs », « lourdeur »), la permanence (« on est toujours en dialyse »), l'idée d'une « moindre efficacité » et d'une indication « personnes âgées » sont, pour elles, rédhitoires. Elles apprécient de « ne pas avoir à s'occuper au quotidien de leur traitement » et de « l'oublier même tout à fait un jour sur deux »

grâce à l'hémodialyse. Nous pourrions à l'infini noter des observations contradictoires venant des patients soumis à la dialyse, quelle que soit la technique utilisée. Toutes les modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique présentent un endroit et un envers de décor – transplantation rénale incluse – ce sont des *traitements* pour des personnes atteintes d'une maladie, sinon incurable.

Juger de manière péremptoire l'une de ces modalités de soins signifierait ne pas tenir compte de la vie du malade au quotidien, et de son avis quant à ce qui lui paraît davantage convenir pour mener à bien son existence *avec* le traitement indiqué. Seul le médecin spécialiste peut juger de l'indication de telle ou telle technique de traitement pour le malade mais seul le malade, vivant avec une maladie chronique, peut juger du caractère tenable ou intenable, pour lui et son entourage, de telle ou telle technique de traitement, en fonction des réactions de son entourage, de ses habitudes de vie et autres paramètres de son existence. Tel ne voudra pas « briser son ménage », telle autre refusera « d'imposer sa maladie à toute la famille », telle autre encore aura l'inquiétude de « traumatiser ses enfants s'ils la voient tout le temps malade... ». Même si la tentation est grande d'interpréter et de taxer de « faux problèmes » ces allégations – témoignant il est vrai du refus de la chronicité du mal et de la difficulté à se prendre en charge, à trouver un nouvel équilibre une fois que pèse le traitement dans l'existence – se sont ces allégations que nous devons entendre et respecter si nous souhaitons avancer avec le malade, ne pas le buter et verrouiller alors une situation.

C'est à l'issue de rencontres et d'échanges entre le médecin prescripteur et le malade, dans la plus grande confiance, que viendront les décisions de mettre en place, poursuivre, ou cesser, pour passer à une autre modalité, tel ou tel traitement.

Dialyse

p é r i t o n é a l e

Parfois, un malade ne peut plus assumer le traitement initial proposé – la plupart du temps, c'est l'entourage qui « n'en peut plus » nous disent-ils – c'est un moment de *crise* à ne pas négliger, où il ne sera *jamais question de forcer* mais, au contraire, de bien faire sentir la *souplesse* possible du côté médical – si l'indication l'autorise – le *soutien* et les possibilités proposées si ce n'est pas le cas.

Si le service compte un psychologue dans l'effectif de son équipe, c'est sans doute dans de tels moments qu'il pourra, par exemple, intervenir. Non pas que les équipes ne soient pas en mesure de s'occuper de ces questions-là, mais parce que, pour les malades en situation de crise par rapport à leur traitement, il ne sera guère facile d'en parler, sans culpabilité, sans crainte d'être rejetés, à leurs soignants habituels. Le patient imagine

qu'il va contrarier celles et ceux qui le soignent, souvent depuis longtemps, il se sent extrêmement dépendant de leurs bons soins et ne veut, en aucun cas, les décevoir par son mécontentement. Mais il tient pourtant à s'exprimer à ce sujet.

A celui ou à celle qui n'est pas occupé aux soins dits techniques autour de son corps et des traitements, et qui est là, pour écouter précisément « ce qui ne va pas », « ce qui ne tourne plus rond » : le psychologue³. A cette personne, le ou la malade dira plus aisément ces choses-là de son existence dont elle craint de parler au médecin : « pour ne pas l'embêter... »,

3. Le fait que cet intervenant ne soit pas médecin, ni médecin psychiatre, importe également pour la personne qui, s'en rend bien compte et le précise, n'est pas « malade mentale » et ne nécessite pas de traitement médical de ce côté-là.

sentant bien que ces choses-là viennent, en effet, le plus souvent embarrasser les soignants. Les embarrasser parce qu'en effet il va falloir penser peut-être à une autre modalité de traitement ou à des aménagements, qui supposent alors de nombreuses démarches pour y parvenir, etc.

Le psychologue pourra aider à ce que l'expression de ces tourments soit rendue possible dans un univers où, parfois, la très haute technicité peut éloigner le soignant des observations, dites simples, du quotidien pour le malade, où cet abord peut leur paraître, à tous deux d'ailleurs (soignant et soigné), bien prosaïque, dénué de réel intérêt, voire déplacé ; alors que personne ne nierait pourtant non plus que tendre à faire fi de cette dimension humaine rendrait bien entendu caduque toute idée de soin.



(Illustration tirée de la revue FNAIR, avec l'aimable autorisation de son auteur, D. BOUZOU)