

# Dialyse

p é r i t o n é a l e

## QUAND SE NOURRIR NE COULE PAS DE SOURCE

C. AUSSENAC, *Psychologue clinicienne*

Service des maladies du sang, Service de Néphrologie du Pr. Mion, Hôpital Lapeyronie, Montpellier.

Parce que le fait de se **nourrir** ne peut s'envisager autrement que dans un rapport de l'être au monde, au **vivre**, évoquer la question de la **diététique**, au sens large du terme, sera évoquer d'emblée la question de l'être en **relation**.

L'obligation du devoir « manger pour vivre » n'a d'évidence simple que son caractère incontournable. Religion(s), culture(s), mode(s), médecine(s), morale, personnalité pourront en effet déterminer, jusqu'à la gravement troubler, l'indiscutable nécessité.

Lorsque, de surcroît, l'une des fonctions essentielles de l'organisme ne pourra être que définitivement palliée par les thérapeutiques médicales, le fait de se nourrir risque de devenir, au fil de la chronicité de l'affection, une épreuve quotidienne, dont les échos ne manqueront pas d'atteindre les soignants.

Lorsqu'une invitation est faite au psychologue de venir parler de tel ou tel thème jouxtant le champ de la médecine organique, c'est aussitôt la question du **Sujet** – de la personne qui **perçoit**, qui **ressent**, qui **pense**, qui **imagine**, qui **parle** – qui est là simultanément posée.

Or, le champ de la maladie organique est celui de l'**objet** – un univers où en tous cas l'objectivation fait loi : le corps physique, l'organisme et ses désordres y sont examinés et deviennent d'ailleurs aujourd'hui de plus en plus, et de mieux en mieux, repérables grâce à des techniques d'investigations sophistiquées autorisant de très fines explorations.

Il existe donc, au départ, une **incompatibilité** entre, les **représentations** de la médecine – où le corps est « objectif »,

mis en données chiffrées, en graphiques, en courbes mathématiques, vu en images ; un corps de mieux en mieux cerné et connu par la science médicale ; autrement dit, corps abstrait, ramené à une généralité abstraite – et les **représentations mentales** du sujet où il est question du « **corps vécu** », personnel, particulier, singulier, celui dont l'**image inconsciente** se construit dans une histoire qui commence avant même la naissance et où les premières expériences de la vie laissent des traces déterminantes.

C'est là sans doute que peut s'insérer le travail du psychologue : dans la **négociation nécessaire entre le sujet et la science médicale**.

Une fois cette vaste toile de fond brièvement posée, il nous faut commencer par ce qui représente les bases sur lesquelles va se jouer l'existence humaine ; cette trame, c'est la **relation**.

### L'ÊTRE EN RELATION

Parce que c'est en effet à travers des relations – actuelles et passées – que l'on aborde le Sujet.

Par exemple, ce que la diététique définit, comme « bon » ou « mauvais » pour le malade (ou que celui-ci entend comme tel) renverra à une scène « **archaïque** », celle du couple **mère-nourrisson** aux premières semaines de la vie où tout se jouait pour l'« **infans** » (celui qui ne parle pas) sur le registre **plaisir/déplaisir**. Par exemple aussi, le suivi du régime se jouera dans un rapport à l'autorité médicale dans des conduites que nous qualifions volontiers d'« **infantiles** » – tri-

cherie, mensonges, dissimulation, opposition... – parce qu'effectivement elles trouvent leur source dans des relations mal vécues et mal dépassées dans l'enfance et l'adolescence.

Vous avez bien sûr entendu parler puis côtoyé professionnellement les troubles des conduites alimentaires dans leurs formes les plus graves : l'anorexie et la boulimie qui s'originent dans l'extrême complexité des relations mère-enfant où il est question de **vie et de mort** par l'intermédiaire de la nourriture. La relation à la mère est fondamentale – au sens littéral de bases qui sont là jetées. Toute la question de l'**ingestion** (plus tard celle de l'**excrétion/rétention**) y est étroitement liée. Du **sens** est donné, avant même la naissance, dans l'idée même d'un enfant. Une fois là, l'enfant donne corps, prend corps et le sens donné imprègne le jeu relationnel de mille manières, le teinte de mille nuances : la personne en tant que Sujet se construit ; il y va de l'**identité** et nous allons découvrir qu'identité et diététique ne sont pas étrangères.

### DIÉTÉTIQUE ET IDENTITÉ

Nous découvrons que, le terme même de « diététique », du grec, diaita, « **genre de vie** », doit nous faire réfléchir sur ce qui est ici en jeu. En effet, le « genre de vie », dans une première approche, va-t-il relever du domaine de la médecine ? Ou, plutôt du domaine subjectif, laissé à la guise de chacun, relevant alors d'une totale liberté individuelle ?

Nous vient à l'esprit ce concept de « **qualité de vie** » (cf. les échelles de qualité de la vie) tout droit importé des États-Unis (où l'économie de la Santé est différente de la nôtre) : comment définir ce que peut bien être la « qualité de vie », de manière générale ? Qui serait autorisé, habilité, à le faire ? Et selon quels critères qui la détermineraient ? Par qui nous serait-elle dic-

# Dialyse

## p é r i t o n é a l e

tée ? suggérée ? Voire décrétée bonne ou mauvaise ?

Si nous devons ici plancher par exemple, sur la question ouverte de ce que nous pensons être la « qualité de vie », nous serions d'abord fort embarrassés, pour être ensuite fort surpris de constater les différences de point de vue, les divergences d'opinions d'une personne à l'autre, et prêts à en discuter sans doute avec passion. Fort surpris que, pour le voisin, le confort de vie, soit de telle ou telle nature, de tel ou tel ordre ; jugés par nous si peu importants, peut-être même carrément sans intérêt, voire tout à fait dérisoires.

Jugement et intolérance ne sont guère loin, nous le sentons bien, si nous abordons en termes de qualité le style de vie, choisi, préféré, mené par l'autre. Nous sentons bien que nous touchons ici à l'**intime** du Sujet – et quelles en seront alors les limites et les protections ?

C'est dire que, finalement, le terme même de diététique dans son étymologie, nous fait réfléchir à rien de moins qu'à la question de l'**identité** du Sujet. Nos choix, nos **goûts** – et le terme renvoie à l'oralité alors que « nos goûts » concernent de multiples domaines – nos goûts s'affirment et s'entretiennent à travers d'innombrables **oppositions** et **identifications** – « j'aime ceci comme un tel, et à l'inverse de tel autre » – qui font que, pour tel Sujet, on pourrait dresser une **carte de ses goûts** de même que l'on peut faire un tableau des allergènes de telle personne – qui participe de son identité immunologique.

L'identité est, non seulement personnelle, mais aussi **culturelle** : nos goûts nous définissent comme français par rapport aux japonais, aux bantous ou aux indiens d'Amazonie. C'est donc véritablement le problème de « **notre être** » qui se trouve posé. C'est un **véritable changement d'identité** que l'on demande aux personnes soumises à un régime X du fait de leur pathologie.

C'est le cas pour l'insuffisant rénal au moment de la prise en charge en dialyse (au contraire par exemple du malade diabétique qui, souvent, s'est constitué dès l'enfance son identité de diabétique ; mais nous aurons l'occasion d'y revenir). A ce propos, si nous écoutons l'insuffisant rénal chronique en activité professionnelle, il nous dit que, socialement confronté aux **classiques invitations** « autour d'un verre », « pour prendre l'apéritif », « fêter ceci ou cela », ou « faire un repas d'affaires », il va finir par refuser, sous des prétextes divers, ce qui pour lui devient une **phobie** : il ne sait comment éviter d'apparaître **handicapé, différent**, lors de ces manifestations. Car l'insuffisance rénale chronique ne se voit pas – exceptée(s) la (les) marque(s) de(s) fistule(s) sur les bras – et peut rester ignorée de l'entourage professionnel. **Malaise et culpabilité** sont redoutés au moment de refuser car ce refus implique une explication aggravée du risque de laisser entendre à l'hôte le mépris de son talent pour les plats mijotés ; ou le désaccord sur le choix de tel ou tel restaurant. En cas de non résistance à l'invitation, malaise et culpabilité sont alors déplacés sur la **phobie de la bascule** qui, à l'arrivée en dialyse, pointera le laisser-aller, sous le regard de soignants craints, eux, comme juges d'un comportement désinvolte et irresponsable. Entre parenthèses, si le poids de la différence pèse en société, il en va de même en famille, pour l'ordinaire des repas où le choix et la cuisson des aliments sont le souci quotidien lié aux **risques du potassium**. Mais aussi pour les occasions de festins au moment des fêtes et autres rassemblements familiaux... redoutés par certains dialysés de longue date dont l'appétit s'ameuise au fil des ans. Ces faits soulignent que **partager un repas** (y compris un repas d'affaires), c'est dévoiler de son intimité. Manger relève de l'intime. Dans notre langue c'est le verbe **aimer** qui se conjugue aussi autour de la table. Des

conflits pourront par conséquent surgir autour des épineuses questions des us et coutumes des uns et des autres parce que :

### *conflits d'identité*

« accepter-l'autre-dans-sa-différence » n'est déjà pas affectivement aisé, mais cela va se compliquer d'autant lorsque des exigences, incontestablement prioritaires, viennent à s'imposer. Comme c'est en l'occurrence le cas sous le regard médical où la « vérité intime » de chacun (le « noyau » de l'être, l'identité) viendra forcément faire obstacle : pour des soignants légitimement soucieux de sauvegarder la bonne santé de « leurs » malades ; pour des malades légitimement soucieux de préserver leur intimité, leurs habitudes chez eux, leur confort de vie.

Pour nous défendre et nous détendre, et puisque nous sommes atablés aujourd'hui autour de la question alimentaire, nous pourrions facilement dire, agacés (tant du côté soignant que du côté soigné) qu'après tout c'est de « leurs oignons » qu'il s'agit !

C'est d'ailleurs ce que nous entendons dire lorsque les soignants, excédés par les prises de poids excessives et répétées, ou les taux de potassium dangereusement élevés, ont le sentiment que les malades « ne comprennent vraiment rien » aux consignes mille fois répétées. Et que les malades, eux, n'en reviennent pas de soignants « aussi peu compréhensifs (?) ou aussi ignorants (?) des impossibilités réelles rencontrées dans la vie pour respecter à la lettre tout au long d'une vie au quotidien les dites consignes... ».

Bien connu et invariable conflit dans les services d'hémodialyse chronique où la répétition des va-et-vient hebdomadaires des malades finit par engendrer, au fil du temps, de la **familiarité** soignant/soigné.

Mais, que représente l'insuffisance rénale chronique dans une existence, c'est ce qu'il nous faut tenter à présent d'aborder.

# Dialyse p é r i t o n é a l e

## L'INSUFFISANCE RÉNALE DANS L'EXISTENCE

Si de la diététique « genre de vie », au sens le plus large nous rétrécissons notre angle de vue, il reste que la diététique ce sont les **règles alimentaires**, c'est, communément, le **régime** – terme qui renvoie – si ce n'est à l'extrême et pire sens du terme : la diète – aux restrictions, aux soustractions, aux privations-frustrations qui vont peu ou prou fatalement accompagner sa prescription.

L'insuffisance rénale c'est ne plus éliminer, c'est le rein qui n'assure pas ses fonctions. Souffrir d'insuffisance rénale, c'est courir le risque d'un organisme qui s'intoxique ; c'était, il n'y a pas si longtemps, « **mourir d'une crise d'urée** ». Or **manger**, c'est faire entrer (**accepter**) dans son corps, ingérer des substances comestibles, c'est-à-dire non toxiques pour l'organisme. C'est en psychiatrie, auprès des malades délirants, que nous entendons parfois ce que les aliments peuvent représenter comme agents, **objets de persécution**, faisant irruption et effraction dans un corps qu'ils vont modifier, corrompre, vouer aux pires souillures, etc. Le malade délirant peut ainsi jusqu'à la cachexie et la mort refuser d'ingérer, de faire pénétrer, quoi que ce soit dans son corps. Sans aller jusque-là, nous n'ignorons pas combien par exemple les médicaments peuvent être source d'inquiétude, de grande méfiance pour certaines personnes qui, bien que médicalement prescrits, ne les « prendront pas » ; alors qu'inversement d'autres personnes y auront recours, sans aucune prescription préalable, « sur les conseils de X ou Y... », dans une appétence fondée sur l'espoir de résultats susceptibles de quelque miraculeuse transformation (nous pourrions dire de même pour certains aliments.) Nous ne pouvons entrer ici dans des observations qui nous entraîneraient trop loin de notre propos, nous devons cependant souligner

combien le souci de ne pas s'empoisonner a toujours eu maille à partir avec l'ingestion des aliments et reste très prégnant de nos jours, sous des allures différentes et dans toutes les cultures ; dans la nôtre, le fanatisme autour de la chose diététique est bel et bien sous-tendu par ce souci de tous les « poisons » supposés dont nous serions menacés de tous côtés (engrais chimiques et autres pollutions...) nous explique-t-on. Menaces à nuancer toutefois si nous tenons compte de l'espérance de vie très augmentée de nos jours observeront par contre les nutritionnistes attirés.

Le « buvez-éliminez », slogan publicitaire bien connu d'une marque d'eau minérale, joue sur ce registre de l'épuration de l'organisme : boire c'est se laver, épurer, chasser les toxines. L'insuffisant rénal, n'éliminant plus, ne doit pratiquement plus boire. Il apprend – s'il le savait déjà, cela lui importait peu – que son alimentation représente à elle seule 70 à 80 % d'eau. Il n'éprouvera plus le sentiment de bien-être lié à cet acte d'épuration, vivement conseillé, non seulement par les affiches publicitaires, mais aussi par son médecin avant le stade terminal de l'insuffisance rénale. Il n'éprouvera plus non plus le bien-être de se rafraîchir – « l'envie de boire au goulot, pendu au robinet, de se désaltérer à grandes lampées d'eau très fraîche » taraude nombre de malades qui disent « ne pas supporter les publicités de la télévision » évoquant les boissons de toutes sortes.

Ce n'est pas simple pour l'insuffisant rénal chronique mais ce le sera d'autant moins lorsque deux pathologies se cumulent occasionnant des régimes a contrario.

## DEUX PATHOLOGIES : DEUX RÉGIMES A CONTRARIO

Nombre des malades rencontrés en dialyse y sont en effet conduits par leur dia-

bète et les diététiciennes ont alors à faire coexister des régimes *a priori* contradictoires. Le malade diabétique qui, depuis de longues années, éduqué, qu'il le respecte ou non, connaît parfaitement son régime, découvre lorsqu'il devient insuffisant rénal que « tout ce qui était autorisé **pour** le diabète est interdit **par** l'insuffisance rénale ». Les débuts en dialyse sont alors d'autant plus décourageants pour les personnes atteintes des deux pathologies qui nous disent préférer entre guillemets le diabète à l'insuffisance rénale et espérer le plus vite possible une greffe de rein, et plus rarement celle du pancréas, parce que le diabète expliquent-ils « ils s'en débrouillent », ils ont « l'habitude ». C'est leur « genre de vie » depuis l'enfance ou l'adolescence ; leur identité s'est constituée non sans mal à l'adolescence mais chemin faisant. La soif, la bouche pâteuse, sont encore plus particulièrement évoquées par ces personnes heurtées par l'extrême restriction hydrique à laquelle le diabète ne les avait pas astreintes. Autrement dit,

### *une tâche ingrate*

que celle des diététiciennes qui devront jongler, réaliser acrobaties et prouesses, afin de ne pas attrister outre mesure l'existence des dialysés, ni accabler les diabétiques acculés à l'insuffisance rénale dont nous venons de parler. Travail difficile où il ne s'agira pas de supprimer, soustraire radicalement mais plutôt d'**offrir des possibilités de compensation, d'échange, de combinaisons** dans le souci de préserver les goûts « spontanés » des malades – sans jamais perdre de vue qu'ils n'ont de la spontanéité que l'apparence, imposée par le caractère d'évidence immédiate éprouvée par l'(enfant devenu) adulte, puisqu'ils relèvent d'**acquisitions** au même titre que l'expression verbale et autres acquisitions du cours de l'enfance –. De rester au plus près donc, autant que faire se peut, de ce qu'ils aiment, de respecter

# Dialyse p é r i t o n é a l e

leur identité et faire ainsi en sorte qu'ils puissent respecter les règles mêmes drastiques imposées par les traitements de leur pathologie. Tâche qui n'est pas sans rappeler celle de la femme attelée à se demander ce qu'elle va bien pouvoir faire à manger pour satisfaire tout son monde à table. Préoccupation quotidiennement répétée pour celles et ceux à qui incombe la préparation des repas.

Mais,

## une tâche agréable

car, le gardions-nous pour la bonne bouche ? Nous n'avons fait qu'effleurer le terme de plaisir ici alors qu'il n'est sans aucun doute question que de plaisir, de goût(s) et de dégoût(s) lorsque la nourriture est évoquée. Du plaisir et de son contraire lorsque quelque régime que ce soit intervient dans notre existence. Le plus délicat travail mais aussi le plus agréable lorsque l'on obtient des résultats serait, pour les spécialistes de la diététique, de sauvegarder la dimension du plaisir toujours espéré autour de la table. Lorsque les diététiciennes parviennent à maintenir au rang des **plaisirs de la vie** l'acte de se nourrir pour des personnes atteintes de maladies chroniques, elles font sans doute preuve là de trésors d'**imagination**, mais aussi et surtout d'**écoute** et de **compassion**.

## Bibliographie, suggestions

**LA QUINZAINE LITTÉRAIRE** – numéro spécial 652 du 1<sup>er</sup> au 31 août 1994 : (A) BOIRE (ET A) MANGER\*.

\* bibliographie générale de ce numéro spécial de la Quinzaine

(1) Jean-Paul Aron, *Le Mangeur du XIX<sup>e</sup> siècle*, Paris, Laffont, 1973.

(2) Joëlle Balloul, *Le Culte de la table dressée*, Paris, Métailié, 1983.

(3) Roland Barthes, pour une psycho-sociologie de l'alimentation contemporaine, *Annales*, BSC, sept.-oct. 1961, 977-986.

(4) Pierre Bourdieu, *La Distinction, critique sociale du jugement*, Paris, Minuit, 1979.

(5) Anthelme Brillat-Savarin, *Physiologie du goût*, Flammarion, 1982 (1<sup>re</sup> édition, 1826)

(6) J. Brunet, O. Redon, *Tables florentines*, Stock 1983.

(7) Noëlle Châtelet, *Le Corps à corps culinaire*, Paris, Seuil, 1977.

(8) Georges Dumézil, *Le Festin d'immortalité*, Paris, Geuthner, 1924.

(9) Norbert Elias, *La Civilisation des mœurs*, Paris, Calmann-Lévy, 1973.

(10) Paul Farb et G. Armelagos, *Anthropologie des coutumes alimentaires*, Paris, Denoël, 1985.

(11) Claude Fischler, *L'Homnivore*, Paris, O. Jacob, 1990.

(12) Alexandre Grimod de la Reynière, *Almanach des gourmands*, Paris, 1803.

(13) Nicolas Herpin, *Le repas comme institution*, Revue française de sociologie, XXIX, 1988, 509-521.

(14) Claude Javeau, *Le manger et le vivre : aspects sociaux de l'appétit*, Action et recherches sociales, vol. 17, n° 4, déc. 1984, 87-89.

(15) Frédéric Lange, *Manger ou les jeux et les creux du plat*, Paris, Seuil, 1975.

(16) Claude Lévi-Strauss, *L'Origine des manières de table*, Mythologies III, Paris, Plon, 1968.

(17) Michel Maffesoli, *L'Ombre de Dionysos*, Paris, Méridiens, 1982.

(18) Claude Meillassoux, *Femmes, greniers et capitaux*, Paris, Maspero, 1975.

(19) Yvonne Preiswerk, *Le Repas de la mort*, Sierre, Monographie, 1983.

(20) Pascale Pynson, *La France à table*, La Découverte, 1988.

(21) O. Redon, F. Sabban, S. Serventi, *La Gastronomie au Moyen-Age*, Stock 1991.

(22) Jean-François Revel, *Un Festin en paroles*, Paris, J.-J. Pauvert, 1979.

(23) Jean-Claude Sagne, *Le Repas, acte d'alliance*, L'Arbresie, Centre Thomas More, 1990.

(24) Louis-Vincent Thomas, *Rites de mort*, Paris, Fayard, 1985.

(25) Yvonne Verdier, *Repas bas-normands*, L'Homme, VI, 3, 1966.

(26) Barbara Ketcham Wheaton, *L'Office et la bouche*, Paris, Calmann-Lévy, 1984.

## Livres parus cette année

– Caroline Bynum, *Jeûnes et festins sacrés. Les femmes et la nourriture dans les spiritualités médiévales*, Paris, Éditions du CERF, 1994.

– Gisèle Marrus-Révidi, *Psychanalyse de la gourmandise*, Payot, 1994.

– Jean-Marie Pelt, *Des Fruits*, Fayard, 1994.

## Revue

– *L'Amateur de bordeaux*, 22, rue des Reculettes, 75013 Paris. Rédacteur en chef : J.-P. Fauffmann.

– *Papilles*, revue des Bibliothèques gourmandes, 3 à 7, rue de l'École de Droit, 21000 Dijon.

– *Prévenir*, n° 26, « Pratiques alimentaires et santé », sous la dir. de J.-P. Corbeau (BP 92, 13362 Marseille Cedex 10)

– *Autrement*, série Mutations : n° 91, n° 108, n° 129, n° 138, n° 140, n° 143, n° 149, n° 154