

L'autoperception du corps malade chez les personnes insuffisantes rénales chroniques

F. DOUGUET - Sociologue - Université de Bretagne Occidentale - BREST

Les réflexions suivantes sont tirées d'une thèse de doctorat en sociologie intitulée "Les malades chroniques acteurs de la gestion de leur affection : le cas des insuffisants rénaux dialysés" (1998). L'enquête, réalisée par entretiens et observations, s'est déroulée au centre d'hémodialyse du CHU de Brest et dans deux unités d'autodialyse gérées par l'Association pour l'Aide aux Urémiques Chroniques de Bretagne.

Comme beaucoup de maladies contemporaines, l'insuffisance rénale chronique se caractérise par sa non-visibilité au regard d'autrui : les personnes atteintes par cette affection ne peuvent pas être reconnues comme telles sur leur simple apparence. En conséquence, ces patients n'ont pas toujours la possibilité d'évaluer leur état à partir de critères physiques externes (sauf peut-être, en cas d'œdèmes qui déforment le corps).

Aussi, l'appréhension de la maladie passe nécessairement par une évaluation de l'intérieur du corps.

Par quels moyens évaluent-ils ce corps "pour soi" (invisible et privé) ? Comment l'objectivent-ils et interprètent-ils les signes qu'il produit ?

1 - L'approche biochimique d'un corps physiologique

Dans la mesure où leur maladie ne "se voit pas", les personnes insuffisantes rénales recourent à une interprétation des manifestations physiologiques de leur corps. Or, ce décodage organique se réalise à partir des catégories de la pensée médicale ; en l'occurrence, à partir d'indicateurs biochimiques (taux sanguins d'urée, de créatinine, de potassium...) et biomédicaux (tension artérielle, prise de poids entre deux séances de dialyse, perte de poids entre le début et la fin de la séance de dialyse...). Cette tendance domine largement parmi les dialysés hors centre, sans doute du fait de leur plus grande maîtrise des savoirs et savoir-faire indispensables à la prise de leur maladie. Ainsi, cette adoption de la vision biomédicale du corps, se remarque à travers les conversations des dialysés : ils y font usage, même entre-eux, d'une terminologie professionnelle. Mais le plus étonnant demeure l'emploi personnel qu'ils font de ces indicateurs. Avec le temps, les dialysés arrivent à interpréter et à expliquer le moindre signe de leur corps. Par exemple, au début d'une séance, le point de ponction d'une patiente se mettant à saigner, celle-ci l'analyse rapidement : "mon

sang est liquide, j'ai trop d'hémoglobine". L'évaluation corporelle se réalise donc à partir du discours officiel et dominant sur le corps dans notre société, celui de la médecine.

Cependant, il serait complètement erroné d'analyser l'interprétation faite par les malades hors centre comme la simple résultante de l'adoption du savoir professionnel "brut". En fait, il existe une personnalisation du savoir médical. Les patients reçoivent des connaissances médicales, qu'ils adaptent ensuite à leur propre cas. Il est évident qu'il ne suffit pas de posséder et d'assimiler les catégories de la pensée médicale, encore faut-il savoir les utiliser et les appliquer aux manifestations de son propre organisme. L'élaboration d'un registre individuel vient avec le temps et l'expérience ; de ce point de vue, les catégories d'interprétation somatique d'un novice n'ont pas la richesse de celles d'un confirmé. En fait, ces malades revendiquent une connaissance très personnelle de leur corps, connaissance qui selon eux est souvent plus fine et plus juste que celle des professionnels : *"Depuis trente-cinq ans, je sais les symptômes que j'ai, ce qui se passe dans mon organisme : même mieux que les médecins. C'est obligé, on le ressent, eux ne le ressentent pas. Ils voient ce qu'on leur explique, ce qu'on a. Personnellement, on ressent à l'intérieur de nous ce qui peut se passer. Je suis pas la seule comme ça".* On assiste bien à un phénomène d'appropriation des savoirs médicaux qui, à l'origine sont très impersonnels et universels. L'universalité de ces catégories est à relier à la perception médicale de la maladie dans la société contemporaine : *"celle-ci n'est pas perçue comme l'héritage de l'aventure individuelle d'un homme situé et daté, mais comme la faille anonyme d'une fonction ou d'un organe"*. Pour les professionnels, la maladie touche le corps (anatomique et physiolo-

gique) séparé de l'homme ; la médecine soigne alors la maladie et non le malade. Dans cette perspective, le corps malade est appréhendé objectivement à partir d'indicateurs très normatifs (censés s'appliquer de la même façon, à tous les "cas" semblables). Toutefois, l'insuffisant rénal réussit à investir et à personnaliser ces catégories d'interprétation générales et "généralisantes". Dans ces conditions, les indicateurs somatiques d'un malade, plus subjectifs, ne seront pas ceux de son voisin : *"Au fur et à mesure du temps, on apprend. On se connaît. Chaque personne est différente. Moi, je vois, que j'ai un taux de potassium très élevé par rapport à certains"*.

Dans certains cas limites, les insuffisants rénaux réussissent même à se forger des indicateurs originaux et empiriques, qui n'ont plus rien de commun avec le mode d'évaluation biomédical. Ainsi, une jeune fille ne se pèse jamais après la dialyse : elle détermine sa perte pondérale grâce à deux astuces intéressantes. Tout d'abord, elle cherche à voir comment elle "flotte" dans son pantalon : sa ceinture est-elle lâche ou pas ? L'évaluation du poids dépend de l'importance du "bâillement" du pantalon sur la taille. D'autre part, cette même perte pondérale est appréhendée à partir de la bague qu'elle porte au doigt : tourne-t-elle facilement ou pas ?...

2 - L'approche mécaniste et imagée d'un corps physique

Cette seconde tendance est prédominante parmi les dialysés en centre. Toutefois, bien que les patients du centre n'aient pas les connaissances médicales de leurs homologues d'autodialyse, il serait exagéré d'affirmer que pour autant, ils n'emploient pas d'indicateurs "officiels" pour évaluer leur corps. En fait, ils en utilisent, seulement il s'agit le plus souvent de

paramètres biologiques que l'on peut caractériser de simples et basiques : le poids et la tension artérielle². Les sujets dialysés à l'hôpital sont attentifs à ces deux données, dont les variations - perte ou prise de poids, hypotension ou hypertension artérielle - leur permettent d'apprécier leur état. Ces patients peuvent aussi posséder leurs normes (qui ne correspondent pas forcément aux normes conventionnelles de la médecine ou à celles du collègue de dialyse). Par contre, l'appréhension corporelle à partir d'indicateurs biochimiques plus complexes - notamment à travers les différents taux sanguins - n'est pas répandue en centre lourd. Les insuffisants rénaux s'y intéressent bien moins à leurs résultats de bilans sanguins que ceux de l'autodialyse. Ils ne sont guère préoccupés par les fluctuations des taux d'urée ou d'hémoglobine dont, de toute façon, ils ne connaissent pas toujours la signification. En fait, les rares patients qui recourent aux paramètres biochimiques élaborés sont ceux qui participent davantage au travail d'hémodialyse, et qui se rapprochent par là même un peu plus des autodialysés.

En définitive, les dialysés en centre privilégient les indicateurs plus objectifs, qui expriment immédiatement et directement l'état du corps. Ils délaissent les références physiologiques subjectives, qui ne fournissent une évaluation corporelle qu'à l'issue d'un travail interprétatif (qui réclame une certaine culture médicale préalable, qu'ils n'ont pas). Pour ces sujets, une prise de poids de quatre kilos entre deux séances en dit bien plus sur la condition de l'organisme que 600 μ Moles de créatinine/l ou que 11 g d'hémoglobine/100 ml... Si les dialysés du centre n'intègrent pas une vision biochimique de leur organisme, ils en développent plutôt une perception mécaniste et imagée. Pour illustrer ce mode d'appréhension

sion somatique, on peut reconstituer chez eux le processus de la maladie. Dans leur perspective mécaniste, le corps est comme une machine, un moteur. Ce moteur fournit "l'énergie" et "la force" nécessaires pour pouvoir vivre et travailler. La machine est composée de diverses pièces : les organes (les reins font partie de ces éléments mécaniques). Les organes sont relativement indépendants les uns des autres, et forment plus une simple juxtaposition mécanique qu'un véritable ensemble fonctionnel. Dans cette vision des choses, les reins sont conçus comme des entités autonomes. Ils sont si indépendants du reste, qu'ils paraissent ne pas faire partie de la personne. Par exemple, lorsqu'on écoute le malade suivant évoquer sa première dialyse, on a l'impression que ses reins ont été traités isolément de son corps, en dehors de lui-même : *"Quand on m'a dit 'vos reins vont à la dialyse' : bon faut y aller. Il y en a qui font un monde pour... Ce n'est pas la peine".* Chez une autre patiente, le rein est tellement autonome, qu'il semble avoir une vie propre, une existence presque humaine (on note à son sujet des anthropomorphismes tels "bébé", "capricieux") : *"On a trouvé que j'avais le rein gauche qui était atrophié, il ne s'était pas développé, il était resté à l'état de bébé... Le rein, c'est un organe très capricieux".*

Dans le cadre de cette association corps-mécanique, l'insuffisance rénale est perçue comme la conséquence du non-fonctionnement des reins. Très fréquemment, les dialysés disent que ces derniers ont cessé de "travailler". Ces pièces du moteur n'assurent plus leur rôle (rôle saisi isolément des autres fonctions de l'organisme) : *"Mes reins ne travaillent plus, et ça a abouti à la dialyse".* Si ces éléments mécaniques ne "marchent plus", ne "travaillent plus" c'est

parce qu'ils sont usés : les reins ont trop servis ou ont été trop sollicités. Très souvent, les sujets du centre d'hémodialyse ne connaissent pas la cause exacte de leur pathologie et/ou ne parviennent pas à l'exprimer dans le cadre du modèle culturel médical (puisqu'ils ne maîtrisent pas les catégories de cette pensée : façons de dire, d'expliquer, de connaître... le corps et la maladie). Aussi, l'étiologie de l'affection est-elle évoquée à partir d'images et d'analogies. Une première métaphore étiologique consiste à affirmer que la maladie est due à une "substance" - dont l'origine n'est pas précisée - qui "colle" aux reins et les empêche de "travailler" correctement. Une seconde métaphore étiologique précise que l'insuffisance rénale résulte de la fatigue des reins : les reins sont "fatigués", et ne peuvent plus "travailler" normalement. La fatigue de ces organes peut être liée à une fatigue générale (= fatigue de la machine) : *"C'est peut-être quand j'étais fatiguée que c'est tombé sur les reins, je ne sais pas".* Certains agents chimiques - vaccins, médicaments - peuvent aussi fatiguer les reins par leur agressivité et leur toxicité : *"C'est ma chimio, qui m'est tombée sur les reins".* Enfin, l'usure rénale peut résulter du fait que le patient, à un moment donné, n'a eu qu'un seul rein fonctionnel, qui s'est mis à "travailler pour deux", ce qui l'a épuisé et l'a définitivement détérioré : *"il a claqué" ; "il a fait tilt".* Au passage, il faut noter que la maladie n'est pas envisagée comme un processus ; celle-ci au contraire, survient très brutalement : elle "tombe" sur les reins, elle les "prend". Chez ces sujets, l'affection n'est nullement pensée comme le résultat d'une lente dégradation conduisant à la dialyse. La maladie ne s'insère pas dans une temporalité, elle relève davantage d'un événement soudain et incontrôlable.

Ensuite, comme les reins ne "travaillent plus", ils n'assurent plus leur rôle. Pour ces personnes, le "travail" des reins n'a qu'un seul effet, celui de produire de l'urine, d'éliminer les liquides du corps³. Dans leur situation, l'élimination n'est plus efficace. Or, la performance de cette fonction (uriner beaucoup, un peu ou pas du tout) constitue un indicateur très objectif de l'état du corps (bien plus significatif qu'un taux sanguin d'urée).

Aussi, l'arrêt de la production d'urine symbolise le début - toujours subit - de la maladie : *"Avant, j'urinais beaucoup, puis d'un seul coup, ça a cessé, en une semaine, ça a stoppé".* C'est à cet instant précis que l'affection devient irréversible, la suspension de la fonction urinaire marque l'entrée définitive dans la chronicité : *"A ce moment là, je n'urinais plus ou pour ainsi dire pas. Ce n'est qu'après... là je n'urine pas. Et, ça ne peut pas se guérir".* C'est également au moment de l'arrêt de la production urinaire que le recours à la dialyse se fait indispensable (et non pas parce que les différents indicateurs biochimiques deviennent alarmants, "mauvais" du fait de la dégradation terminale de la fonction rénale) : *"Je n'urine plus, enfin, plus beaucoup alors. De toute façon, je constate qu'effectivement j'ai besoin de dialyse".* Parfois, un rétablissement - momentané - de l'excrétion urinaire donne l'illusion que tout est rentré dans l'ordre, que tout redevient comme "avant".

Uriner est très important pour ces patients ; ce signe visible leur donne sans doute l'impression d'une amélioration de leur état, voire peut-être l'illusion d'une guérison : *"Après, ça s'est déclenché d'un seul coup, ça a été formidable. Il a fallu que le docteur me donne un bassin spécial pour aller de mon lit à là pour uriner,*

tellement j'urinais beaucoup". Cette production urinaire maintenue ou rétablie pourrait contribuer à renforcer, chez les dialysés concernés, l'image physique préservée qu'ils veulent offrir à autrui : "être comme tout le monde". Uriner serait un atout supplémentaire pour faire part - symboliquement et objectivement - de sa normalité, de son absence de handicap aux autres.

Quelles sont les conséquences de cette approche corporelle mécaniste ? En fait, cette dernière a tendance à conduire les dialysés en centre à adopter une vision du corps en "miettes". Dans ce type de perception, les insuffisants rénaux n'ont pas une image globale de leur corps : celui-ci est séparé d'eux-mêmes (d'un côté, il y a eux en tant que sujets, et de l'autre, il y a leur corps-objet) ; il est composé de différents organes sans aucun lien entre-eux, qui possèdent chacun leur fonction. En outre, ce point de vue est très proche de celui de la médecine et de sa pratique : aujourd'hui chaque partie ou organe du corps fait l'objet d'une spécialité (au rein la néphrologie), d'un service hospitalier spécifique, d'une technique thérapeutique particulière (la dialyse). Le modèle anatomo-

physiologique dominant l'activité médicale contemporaine paraît être intégré par ces patients : "Je vais pour ma prostate à l'étage du dessous, mais une fois par an, pour un bilan succinct". Finalement, le sujet en est réduit à une partie de son corps et ne forme pas un être total. Enfin, il est probable que cette représentation particulière du corps ne favorise guère la participation des malades à leur traitement. Leur corps, et donc leur affection, ne leur appartiennent pas vraiment ; ceux-ci sont plus l'affaire des professionnels que la leur. En conclusion, les éléments cognitifs qui permettent à ces malades de formaliser leur état corporel, émanent de trois registres de savoirs : 1 - Les savoirs scientifiques, médico-techniques (indicateurs biochimiques, concepts professionnels, références d'anatomo-physiologie...) ; 2 - Les savoirs personnels (résultats de l'expérience et des expérimentations individuelles, des investigations privées...) ; Les savoirs communs (représentations sociales, images et métaphores collectives...). Les insuffisants rénaux dialysés en centre et hors centre puisent des éléments dans ces trois sources informationnelles, afin de construire un système de représentations qui permette de com-

prendre, d'interpréter, d'appréhender leur corps malade. Bien que les catégories de savoirs soient communes, le résultat final est très différent. Chez les dialysés hors centre, domine l'image d'un corps fonctionnel unifié - des fonctions interdépendantes qui forment un tout - qui est évalué dans une perspective physiologique. Chez les dialysés en centre, domine plutôt l'image d'un corps organique morcelé - une juxtaposition d'organes - qui est abordé dans une perspective anatomique. Si deux modèles corporels émergent de catégories cognitives pourtant identiques, c'est parce que leurs composantes n'ont pas été sélectionnées et agencées de la même façon. Ce phénomène fait apparaître qu'il n'existe pas une représentation du corps, mais des représentations du corps et de la maladie (parmi ces représentations, il y a celle de la médecine, qui au même titre que les autres, peut devenir une source pour la construction de nouvelles approches corporelles). Les insuffisants rénaux - et les malades chroniques en général - contribuent, sans doute plus que les autres acteurs sociaux, à la naissance de ces modes inédits de connaissance et de sensibilité corporelles.

¹ David LE BRETON, *Anthropologie du corps et modernité*, Editions PUF (coll. "Sociologie d'aujourd'hui"), 1995, p. 187.

² Les dialysés semblent moins attachés à la température corporelle (qui pourtant, est fréquemment vérifiée au centre lourd). Cela s'explique peut-être par le fait que cet indicateur ne varie pas aussi fortement que les autres paramètres de contrôle (tension, poids). Aussi, il est plus "impressionnant" d'avoir vingt de tension ou de perdre trois kilos en quelques heures, que de voir sa température monter ou baisser de quelques dixièmes.

³ Ainsi, les dialysés du centre ont beaucoup de mal à intégrer l'idée d'épuration rénale : "Des fois, je dis au docteur, on a moins de poids, on devrait faire moins d'heures. Il me dit "ce n'est pas le poids", mais il faut épurer le sang"? Donc, votre sang est épuré". Ce genre d'attitude est compréhensible puisque l'épuration sanguine ne se voit pas (sauf indirectement, sur les bilans d'analyse), contrairement à celui de l'élimination qui se constate immédiatement, *de visu*.