

SOUS LA DIRECTION DE DOMINIQUE CUPA

Psychologie *en néphrologie*



Vj ku' r ci g' kpv gpv kqpc m{ 'igh' drc pm

Vj ku' r ci g' k' p v g p v k' p c m f ' i g h' d r e p m

Psychologie en néphrologie

COLLECTION PLURIELS DE LA PSYCHÉ

La passion et le confort dogmatiques sont sclérosants, voire parfois meurtriers, et la meilleure façon d'y échapper est d'ouvrir nos théories et nos pratiques à la lecture critique d'autres théories et pratiques. Tel est l'horizon que veut maintenir cette nouvelle collection de psychopathologie psychanalytique, sachant que ce champ ne se soutient dans une avancée conceptuelle que d'un travail réalisé avec d'autres disciplines, comme les neurosciences à une extrémité et la socio-anthropologie à l'autre.

Directrice de la collection

D. CUPA

Comité directeur

E. ADDA, C. ANZIEU-PREMMEREUR, J. BIROUSTE,
A. SIROTA, F. MICHEL-CHARNOZ

Comité de rédaction

M.L. GOURDON, H. LISANDRE, J.-P. MARTINEAU
C. MÉAGLIA, S. MISSONNIER,
H. RIAZUELO-DESCHAMPS
A. SAVET, J.-M. VIVES

Éditions EDK
10, Villa d'Orléans
75014 PARIS
Tél. : 01 40 64 27 49

© Éditions EDK, Paris, 2002
ISBN : 2-84254-043-3

Il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage – loi du 11 mars 1957 – sans autorisation de l'éditeur ou du Centre Français du Copyright, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris.

Sous la direction de Dominique CUPA

Psychologie en néphrologie



Vj ku'r ci g'kpvgrkpcmf 'igh'dncpm

LISTE DES AUTEURS

- Jean-François Allilaire,
Professeur de psychiatrie, Université de Paris-V, 75006 Paris. Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, 75005 Paris.
- Claude Buisson,
Directeur médical de l'AURA, 75013 Paris.
- Silla M. Consoli,
Professeur de psychiatrie, Université de Paris-VI, 75005 Paris. Chef du Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges-Pompidou, 75015 Paris.
- Dominique Cupa,
Psychanalyste, Professeure de psychopathologie, Université de Paris-X Nanterre, 92001 Nanterre. Directrice de l'Équipe d'Accueil « Corps, lien, culture » et du LASI, Laboratoire de psychopathologie des Atteintes Somatiques et Identitaires de l'Université de Paris-X Nanterre, 92001 Nanterre. Directrice de l'Unité de Psycho-néphrologie, AURA, 75013 Paris.
- Dimitri Damigos,
Professeur de psychologie, Laboratoire de psychologie médicale, Faculté de médecine, Iomina, Grèce.
- Alice Dazard,
Directrice de Recherche INSERM, SCRIPT, INSERM, Hôpital St-Jean-de-Dieu, 69002 Lyon.
- Jean-Pierre Dubois,
Directeur de l'association AURA, 75013 Paris.
- Claire-Antoinette Dupuy,
Médecin néphrologue, AURA, 75013 Paris.
- Marie-Laure Gourdon,
Psychologue, Unité de Psycho-néphrologie, AURA, 75013 Paris. Équipe d'accueil « Corps, lien, culture », Laboratoire de psychopathologie des Atteintes Somatiques et Identitaires (LASI), Université de Paris-X Nanterre, 92001 Nanterre.
- Jean-Pierre Juquel,
Médecin néphrologue, AURA, CEHD, 75013 Paris.

Christophe Legendre,

Professeur de néphrologie, Université de Paris-VII, Chef du Service de Néphrologie et transplantation rénale, Hôpital St-Louis, 75010 Paris.

Micheline Lévy,

Docteure, Unité INSERM 535, Génétique épidémiologique et Structure des Populations Humaines, Bâtiment INSERM Gregory-Pincus, Hôpital du Kremlin-Bicêtre, 94276 Le Kremlin-Bicêtre.

Sylvie Pucheu,

Psychologue clinicienne, Service de psychologie clinique et psychiatrie de liaison, Hôpital Européen Georges-Pompidou, 75015 Paris. Équipe d'accueil « Corps, lien, culture », Laboratoire de psychopathologie des Atteintes Somatiques et Identitaires (LASI), Université de Paris-X Nanterre, 92001 Nanterre.

Paul Raymond,

Médecin néphrologue, AURA, CEHD et Dialyse péritonéale, 75013 Paris.

Hélène Riazuelo-Deschamps,

Psychologue, Unité de Psycho-néphrologie, AURA, 75013 Paris. Équipe d'accueil « Corps, lien, culture », Laboratoire de psychopathologie des Atteintes Somatiques et Identitaires (LASI), Université de Paris-X Nanterre, 92001 Nanterre.

SOMMAIRE

Liste des auteurs	5
<i>D. Cupa</i> , Pour une écoute plurielle.....	9
<i>J.-P. Dubois</i> , L'AURA en quelques mots et chiffres, les nouveaux enjeux de la dialyse.....	17
<i>J.-F. Allilaire</i> , Aspects psychologiques de la dialyse et de la greffe rénale	21
<i>S.M. Consoli</i> , La réactualisation des conflits d'adolescence chez le patient dialysé et le patient greffé	35
<i>M.-L. Gourdon, H. Riazuelo, D. Cupa</i> , Psychopathologie du patient en dialyse péritonéale continue ambulatoire... ..	49
<i>S. Pucheu</i> , La greffe rénale parmi les autres greffes d'organe : intérêt de l'éclairage psychanalytique	55
<i>M. Lévy</i> , L'angoisse de recevoir et de transmettre une maladie rénale génétique	73
<i>D. Cupa</i> , Impact de l'insuffisance rénale terminale d'un père sur son enfant.....	97
<i>C. Legendre</i> , La qualité de vie du patient transplanté : le point de vue du médecin.....	117
<i>D. Cupa, A. Dazord, J.-P. Juquel, M.-L. Gourdon, H. Riazuelo, C.-A. Dupuy, P. Raymond, D. Damigos, C. Buisson</i> , La qualité de vie subjective de patients en hémodialyse en centre, en autodialyse, en dialyse péritonéale et à domicile	125
Bibliographie	149

Vj k' r ci g' k' p v g p v k' p c m { ' i g h' d r e p m

D. CUPA

Pour une écoute plurielle

À la suite du premier colloque que nous avons organisé en janvier 2001, au Palais du Luxembourg, à Paris, sur la psychologie en néphrologie, nous avons décidé de publier cet ouvrage composé des interventions qui y ont été faites, ainsi que de quelques autres travaux. Réalisé par des néphrologues, un transplantateur, une généticienne, des psychiatres, des psychologues, une psychanalyste et un administratif, ce livre montre avant tout l'intérêt que les différents acteurs de services médicaux portent aux problèmes psychologiques liés à une pathologie lourde comme l'insuffisance rénale terminale, et combien ils recherchent un mieux-être pour leurs patients. Il démontre également que la psychologie n'est pas une chasse gardée réservée aux seuls psychologues.

Problématique psychique du patient en insuffisance rénale terminale

Pour introduire les travaux présentés dans cet ouvrage par J.-F. Allilaire, S. Consoli, M.-L. Gourdon *et al.*, M. Lévy, S. Pucheu qui approfondissent certains des aspects psychologiques des patients insuffisants rénaux traités par la dialyse ou par la transplantation rénale, je propose un portrait dans lequel je tente de pointer ce qui me paraît être l'essentiel de la problématique psychique de ces patients.

L'insuffisant rénal chronique est un patient atteint d'une maladie mortelle. Il vient à l'hôpital non pas pour guérir, mais parce que les médecins lui proposent, grâce à des techniques avancées, de reculer les limites entre vie et mort. Il se trouve par là

même dans la situation d'un survivant. La spécificité de la position existentielle du dialysé se caractérise par la présence de la mort que révèle la défaillance organique, mais aussi par la nécessité des soins qui le placent dans une dépendance absolue marquant son impuissance radicale, identique à celle d'un nourrisson incapable de subvenir à ses besoins. Ses difficultés psychologiques seront ainsi d'une part liées à sa maladie mortelle et d'autre part aux soins. La maladie marque la perte d'une fonction vitale entraînant avec elle de multiples pertes réelles et ouvre sur l'espace d'un deuil infini, car les soins qui ne sont que palliatifs rappellent répétitivement cette perte et ne permettent pas l'oubli qui appartient au travail de deuil. L'impuissance à se faire vivre, faute d'avoir des reins en bonne santé, entraîne de nombreuses angoisses réactivées par les dialyses. La machine ainsi que les soignants deviennent au niveau fantasmatique une sorte de mère toute-puissante, un vampire dangereux ou d'autres figures de notre univers psychique archaïque. L'état de passivité, voire de passivation, auquel est contraint le dialysé peut conduire à des formes de régression dangereuse. Par ailleurs, le sang qui circule à l'extérieur du corps (ou le dialysat en dialyse péritonéale), le « bon rein » à l'extérieur du corps rendent problématique l'intégrité des enveloppes somato-psychiques. Les soins dévorent aussi le temps du patient comme Chronos ses enfants, et la chronicité et sa fin fatale ne se résolvent que dans l'espoir de la transplantation. Celle-ci est ouverture sur l'avenir, à la fois idéalisée « comme ce qui remet à neuf », re-naissance, mais elle est aussi effrayante avec ses risques de mort, de rejet. L'organe étranger à accepter psychiquement porte les qualités d'une puissance retrouvée qui répare la perte réelle, mais il peut devenir objet persécuteur ; agent d'un bon nombre d'ennuis, il ne représente plus alors la fiabilité absolue du rein artificiel que le patient peut toujours retrouver. Le transplanteur est vécu comme celui qui a donné la vie et la dette psychique à l'égard du donneur vivant ou mort entraîne parfois honte et culpabilité.

Ces patients à la vie si particulière vont pour la plupart affronter leur insuffisance radicale. L'envie de vivre, la joie de vivre sont acquises par des stratégies qui dépendent de l'histoire du patient et que nous devons apprendre à respecter. Mais qu'on ne s'y trompe pas, les patients qui s'adaptent le mieux à leur nouvelle vie, et ce n'est pas sans souffrances ni moments diffi-

ciles, sont ceux qui sont le mieux soutenus, aidés par leur famille et par les équipes soignantes qui ont une très grande importance pour eux, comme A. Kaplan Denour (1971) nous l'a montré depuis longtemps. Dans notre clinique de la vie quotidienne avec ces patients, nous rencontrons cette appétence relationnelle qui a été largement confirmée par la recherche comparative sur la qualité de vie subjective dans les différents types de dialyse que nous proposons dans ce livre. Le travail de C. Legendre sur la qualité de vie du transplanté permet de mettre en perspective celui sur la qualité de vie subjective des patients en dialyse, et manifeste aussi que l'objectif d'un transplanteur est beaucoup plus ambitieux que le bon fonctionnement du greffon.

Remaniements dans la famille

L'expérience clinique avec les familles conduit à repérer selon le membre de la famille qui est atteint, le père, la mère ou un enfant, quels sont les bénéfiques qu'ils peuvent tirer de la maladie au niveau familial et quelles sont les conséquences de la maladie sur la vie familiale.

Voici quelques scénarios schématiques de transformations familiales que nous pouvons observer. Le parent malade demande à l'autre parent un soutien important, lui déléguant entièrement ce rôle dans la famille. Cela constitue alors soit une charge supplémentaire pour l'autre parent, soit un soutien insuffisant pour les enfants qui sont délaissés. Le parent malade peut exclure l'autre parent, demandant à être le pôle unique de la famille, car il se considère comme une victime sur laquelle tous les regards doivent se tourner et les efforts se concentrer. L'angoisse et la désorganisation familiale est alors importante, ce qui s'observe aussi lorsqu'un parent régresse profondément en devenant enfant lui-même. Dans d'autres cas, soit le père malade abandonne son rôle de gardien de la loi et les enfants perdent leurs repères, soit la mère malade n'intervient plus dans les transactions familiales. Le climat familial devient alors beaucoup plus agressif. L'activité professionnelle peut constituer un pôle de suractivité dans lequel le malade fuit, confrontant la famille à une absence

supplémentaire ; a contrario certains patients désertent leur travail s'accordant un répit avec le risque de devenir trop présent au sein de sa famille.

La vie de couple est aussi modifiée et nous constatons un réaménagement des différents vecteurs libidinaux et agressifs qui constituent les liens du couple : tendresse, sexualité, relations de forces et de maîtrise, relations de dépendance, conflits, activités intellectuelles et artistiques communes. Lorsqu'il y a un désir de rupture, il peut se concrétiser s'il n'est pas trop entravé par la culpabilité.

Dans cet ouvrage je propose un travail centré sur une fillette dont le père est en insuffisance rénale. En effet il nous est rarement demandé par un parent dialysé de voir un enfant qui aurait des difficultés psychologiques. Pourtant à la suite d'un travail de sensibilisation, nous avons reçu quelques enfants très perturbés par la maladie de leur parent, présentant une symptomatologie traumatique : angoisse et cauchemars, hypermaturité, syndrome dépressif avec des troubles de la scolarité et une instabilité psychomotrice, attachement au parent insécure. La psychothérapie familiale présentée met en lumière les fantasmes partagés par la famille et montre combien une prise en charge de ces enfants conduit à une amélioration très satisfaisante. Il montre aussi l'intérêt d'un travail de prévention auprès de familles dans lesquelles un parent est en insuffisance rénale terminale.

Le travail de M. Lévy, généticienne, se situe au niveau intergénérationnel. Partant de nombreux témoignages, elle décrit l'angoisse de transmettre et de recevoir une maladie rénale génétique, ainsi que les divers sentiments qui y sont associés comme la culpabilité et le deuil. Elle montre aussi l'intérêt d'un médecin « non-psy » pour l'impact psychologique d'une maladie grave et toute la sensibilité et l'empathie qu'éprouve un médecin « non-psy » au contact des patients.

Travail du « psy » avec les patients

Du côté des patients peu de demandes sont formulées directement aux « psy », ce qui se conçoit très bien : être malade so-

matiquement, être l'objet de soins fréquemment rendent difficiles la prise de conscience supplémentaire d'un mal-être psychique et l'accès à une demande d'aide psychologique.

Par l'intermédiaire des équipes médicales et soignantes, nous rencontrons cependant de nombreux patients en état de crise, particulièrement anxieux et/ou déprimés. Le travail est dense, car il s'agit tout à la fois de pouvoir faire un diagnostic, de repérer le contexte de la vie actuelle du patient et de recueillir des éléments de son histoire et d'en transmettre certains à l'équipe afin de l'éclairer, tout en préservant la confidentialité des propos recueillis. Il est essentiel aussi de tenter d'intéresser le patient à sa vie psychique, voire à l'existence de son inconscient. Certains patients pourront alors progressivement formuler une demande d'aide, de soutien, pouvant conduire à une psychothérapie. En général, les patients demandent une résolution ponctuelle de leurs difficultés. Situation de crise ou situation conflictuelle liée à un événement familial, somatique, professionnel dont ils n'ont pas forcément conscience, désespérance devant la chronicité ou l'attente de la greffe, angoisse face aux risques de telle ou telle intervention, envie de mourir et peur de la mort, incapacité à respecter le régime, contraintes de la dialyse, telles sont quelques-unes des raisons qui nous font intervenir auprès des patients.

Le travail du « psy », et plus précisément psychanalytique auprès des patients, s'appuie sur certains types d'interventions dont quelques-uns ont été bien mis aussi en évidence par B. Brusset (1998). Il paraît central que nous intervenions :

- de façon à témoigner d'une écoute au-delà et en deçà de ce qui est effectivement dit par le patient prenant acte de ce qu'il veut dire avant d'analyser ce qu'il dit sans le vouloir ;
- en proposant des formulations qui ouvrent de nouvelles dimensions de sens ;
- en mettant en correspondance les émotions et des images proposées par le patient lui permettant ainsi de créer de nouveaux liens ;
- en témoignant de notre attention, de notre mémoire, de notre souci de compréhension de l'expérience du patient, en particulier de sa souffrance et de ses craintes de la mort.

Le processus qui s'engage permet alors que le patient, au-delà de ses souffrances, arrive à éprouver un certain plaisir, à s'inté-

resser à son propre fonctionnement psychique et à retrouver sa propre histoire. Ainsi pouvons-nous commencer à redonner et rétablir une meilleure homéostasie narcissique chez ces patients, et faire en sorte que la blessure narcissique que constitue la maladie soit moins hémorragique. Ce faisant leur corps apparaîtra plus fiable pouvant encourir les risques du plaisir sans pour autant en mourir. Les éléments dépressifs pourront s'atténuer et permettront une reprise de l'activité et un rapport à la passivité moins angoissant, moins pris dans la dépendance traumatique aux soins. Il sera possible de constater corrélativement un relâchement progressif des défenses archaïques telles qu'elles sont décrites dans cet ouvrage par J.-F. Allilaire. Les relations interpersonnelles deviendront plus souples, l'agressivité et les conflits seront ressentis comme moins désastreux. Le vécu des soins sera moins persécutif malgré sa dimension aliénante. La pensée se libèrera, plus créatrice, moins entravée par la lutte anxieuse face aux pertes et au risque de mourir. Le patient se réappropriera, dans l'écoute empathique de son intimité et ce qu'elle a de plus inédit, son histoire et son corps, son destin devenant alors moins menaçant.

Travail du « psy » avec les équipes

Quoique l'on puisse dire, les médecins « non-psy » s'intéressent à la vie, aux éprouvés de leurs patients, à leur bien-être, à l'individu pris dans une histoire qui bascule brutalement par l'annonce de la mise en dialyse. Il en est de même pour les infirmières, les aides-soignantes, les assistantes sociales, les secrétaires qui, au fil des rencontres avec les patients, se questionnent sur eux, leurs difficultés, et ressentent certains de leurs désarrois et certaines de leurs joies. En fait, les uns et les autres se trouvent pris dans le maillage complexe de relations affectives, d'histoires humaines touchantes, angoissantes, dévorantes, vivifiantes ou attristantes qu'ils tentent de comprendre. Si la médecine moderne se divise, voire se morcelle par spécialités centrées sur la pathologie d'un ou de quelques organes, (le patient ne serait « qu'un rein » pour son médecin), il n'en reste pas moins que les

néphrologues et les personnels soignants des services de néphrologie sont à l'écoute eux aussi de patients malades des reins ayant un corps grand ou petit, jeune ou vieilli, beau ou laid, homme ou femme, qui souffrent un peu ou beaucoup somatiquement, mais aussi psychologiquement.

La présence du « psy » confirme d'abord l'intérêt des équipes médicales, soignantes et administratives pour le patient, pour la relation avec lui et pour son bien-être. C'est avec les équipes médicales et infirmières que « le psy », dans un service de médecine, travaille d'abord afin de les aider à mieux connaître, comprendre et soigner les patients. Cela ne se fait pas sans difficultés qui tiennent principalement à trois raisons. Premièrement, le « psy » a peu d'efficacité immédiate, et ce faisant il n'accroît ni l'efficacité médicale, ni le pouvoir médical. Deuxièmement, le « psy » affirme cette chose folle qu'il y a un texte en nous qui fait loi et que nous ne connaissons pas, qu'il y a des désirs en nous que nous ne connaissons pas et que ce sont eux qui nous gouvernent. Troisièmement, pour le « psy » le corps du patient est avant tout un corps érogène qui souffre et éprouve du plaisir et n'est pas régi uniquement par des faits biologiques, anatomiques, physiologiques.

« Psy », médecins et ensemble des personnels arrivons cependant, dans un jeu d'appropriation réciproque, à collaborer très activement. L'écoute d'un même patient par les somaticiens et les « psy », écoute plurielle, permet que, dans un travail élaboratif, soit reconnu et rendu aux patients ses différentes facettes, souffrances et douleurs et qu'en particulier, ne s'instaure pas un clivage entre le corps et le fonctionnement psychique dont on connaît bien les effets désastreux, délabrants. Il nécessite pour cela que chacun occupe la place de sa spécificité et accepte d'être ni tout-puissant, ni omniscient. C'est à cette condition que vont devenir possibles la qualité des soins et la qualité de vie de nos patients. À cet égard, on ne saurait sous-estimer l'importance des relations avec les personnels administratifs. Ceux-ci, par leur écoute et leur aide matérielle, ont leur place dans le processus des soins adressés aux malades, ainsi qu'en témoigne le propos introductif de cet ouvrage que signe J.-P. Dubois.

Ce travail d'écoute plurielle, de « co-pensée » et de « co-construction » demande une véritable alliance de travail entre les différents partenaires, c'est-à-dire que s'instaure entre eux

un lien suffisamment confiant. Le désir engagé de part et d'autre est d'abord centré sur le savoir : en savoir plus sur le patient, sa maladie, ses souffrances, sur sa mort et par conséquent sur soi-même. Désir de savoir qui nous pousse aussi à faire ensemble des recherches et pourquoi pas un ouvrage comme celui-ci. C'est important, car dans un service de malades chroniques où la mort rôde et frappe souvent, si nous voulons tenir les uns et les autres, éviter de nous chroniciser, de nous décourager, l'espace de la recherche comme espace de reprise, de dégagement, est nécessaire. Il ne fait pas qu'enrichir notre travail thérapeutique, il permet son maintien. En nous accordant des gratifications narcissiques auxquelles nous sommes peu habitués avec nos patients en raison même de la chronicité de leur maladie et de la répétition des échecs, les colloques et les publications d'ouvrages compensent le peu de bénéfiques que nous retirons de notre activité. De ce point de vue, la réalisation, la création d'un objet nouveau comme ce livre constituent aussi un témoignage de notre vivacité, de la force de la vie.

J.-P. DUBOIS

L'AURA en quelques mots et chiffres, les nouveaux enjeux de la dialyse

À travers mon intervention, je souhaiterais présenter l'association *AURA* ainsi que son activité et soumettre quelques réflexions sur les nouveaux enjeux imposés par l'amélioration continue de la qualité des soins dans le respect des limites budgétaires de plus en plus contraignantes.

Dans la région parisienne, l'*AURA (Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel)* a été créée le 10 mars 1967, sur l'initiative du Professeur Hamburger, chef du service de néphrologie à l'hôpital Necker, de Monsieur Breton, Directeur général de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, et de Monsieur Damelon, Directeur général de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Sa création répondait initialement au besoin de développer le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale par l'hémodialyse à domicile, seule technique substitutive à l'époque à la dialyse en centre lourd dont l'offre de soins à l'hôpital public était très largement déficitaire.

Au-delà de cette priorité, sa mission statutaire lui a dévolu un rôle plus général et plus dynamique dans l'évaluation des différentes méthodes thérapeutiques et dans la recherche d'une diminution du prix de revient des traitements dialytiques. Cette mission est plus que jamais d'actualité.

Le Conseil d'Administration de l'Association est composé de 34 membres dont :

- 18 représentants des Caisses d'Assurance Maladie de la Région d'Ile-de-France ;
- 11 médecins des hôpitaux de Paris, néphrologues ;
- 5 administrateurs siégeant ès qualités (représentant du Conseil de Paris, Directeur de l'Assistance Publique, Directeur de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France, de

Vj ku' r ci g' k' p v g p v k' q p c m { ' i g h v' d r e p m