



HAL
open science

Dialysis at home, from my place to ours

Sandrine Letrecher, Sophie Lemanissier

► **To cite this version:**

Sandrine Letrecher, Sophie Lemanissier. Dialysis at home, from my place to ours. La revue de l'infirmière, 2021, 70 (268), pp.28-29. 10.1016/j.revinf.2020.12.011 . hal-04466209

HAL Id: hal-04466209

<https://normandie-univ.hal.science/hal-04466209v1>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Dochead Dossier

Sous-dochead La maladie rénale chronique

La dialyse à domicile, du chez-soi au chez-nous

Sandrine Letrecher^{a,*,b,c}

Psychologue clinicienne, doctorante

Sophie Lemanissier

Psychologue clinicienne

^a Centre universitaire des maladies rénales, CHU Caen-Normandie,
avenue de la Côte-de-Nacre,
14033 Caen cedex 9, France

^b Anider,
61, boulevard Charles-de-Gaulle,
76140 Le Petit-Quevilly, France

^c Laboratoire de psychologie de Caen-Normandie, université Caen-Normandie,
esplanade de la Paix,
14000 Caen, France

* *Auteur correspondant.*

Adresse e-mail : letrecher-s@chu-caen.fr (S. Letrecher).

Résumé

Le patient pris en charge à domicile doit être envisagé avec son entourage. Lorsqu'il s'agit d'une dialyse, le proche est impliqué et sa relation avec le patient se complexifie, car ce dernier se trouve en situation de dépendance. Ainsi, le proche est partenaire à part entière de l'hémodialyse à domicile, notamment dans la prise de décision. L'accompagnement des professionnels permet de rééquilibrer cette relation.

© 2020

Mots clés – aidant ; dialyse à domicile ; patient ; prise en charge ; psychologue

Summary à venir

© 2020

Keywords à venir

Les répercussions psychologiques d'un traitement à domicile chez les patients insuffisants rénaux chroniques constituent un sujet vaste et complexe. Aussi nous limiterons nos propos à l'hémodialyse qui doit se faire en présence d'une personne de l'entourage [1]. Nous questionnerons plus particulièrement le moment charnière de la prise de décision qui peut influencer la manière dont ce traitement sera vécu par les patients et leurs proches.

T1 Des soins hors les murs

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique (IRC) à domicile s'inscrit dans un contexte de désinstitutionnalisation des soins et de prises en charge en ambulatoire. Cette irruption de l'univers hospitalier dans le foyer n'est pas sans risque. Certains auteurs évoquent une « *médicalisation de l'existence* » [2] et un renforcement des normes comportementales par l'intermédiaire du médical. Or, le domicile est, par excellence, le lieu de l'intime, du singulier, et *a priori* d'une moindre pression sociale. Dans la dialyse à domicile (DD), cette désinstitutionnalisation du soin procède d'un double renversement de paradigme : le patient doit lui-même se former par le biais de l'éducation thérapeutique [3] pour être autonome à son domicile. Les fonctions symboliques qu'assure la dialyse en établissement ne sont plus prises en charge par l'institution. Cette « *seconde peau* » [4] permet, en effet, de contenir (les dérèglements biologiques comme les affects), de marquer une séparation (entre la maladie et la sphère privée) et d'être un outil de communication (auprès du patient comme de ses proches).

La DD implique également un remaniement de la relation intime au proche, d'autant plus complexe que le dialysé se retrouve en position de « *dépendance absolue* », similaire à celle du nourrisson [5], que ce soit à l'égard de la machine ou de son aidant naturel, et ce sans médiation d'un tiers institutionnel.

T1 La dialyse à domicile

Certains auteurs parlent de la DD comme d'une « *décision de couple* » [6]. Nous nous sommes questionnées sur la dynamique à l'origine de ce choix. Alors que tout est mis en place pour qu'elle soit facilitée, tant au niveau financier que pratique, les enjeux affectifs ne risquent-ils pas de museler la parole de l'aidant de peur de blesser un proche déjà affecté par la maladie ? L'influence inhérente à tout rapport humain, à plus forte raison dans une relation soignant-soigné, conjuguée à ce contexte facilitant, n'implique-t-elle pas un risque mortifère de "passivation" du patient ou de ses proches¹ [7,8] ? L'accompagnement des professionnels laisse-t-il la place à la rugosité, à la conflictualité, en un mot à la parole, qu'il s'agisse de la parole au sein de la famille ou au sein de l'institution ?

T2 Une prise de conscience

M. Z. vit en couple. Il fait le choix de la DD pour des raisons pratiques. Son épouse, présente à la consultation de présentation des techniques, ne manifeste pas de désaccord. Au fur et à mesure de l'accompagnement psychologique, le patient évoque des tensions dans son couple. Sa femme se sent, dit-il, comme assignée à être son infirmière, rôle qu'elle refuse d'endosser. Au cours de son cheminement, M. Z. va repérer qu'il répète le mode de fonctionnement de son père, véritable tyran domestique : en choisissant la technique à domicile, il n'a pas tenu compte des réticences verbalisées par sa femme. La prise de conscience a été extrêmement douloureuse pour M. Z. de reconnaître qu'il se comporte comme ce père dont il haïssait le caractère "fascisant".

T1 Un rôle complexe

Psychologues travaillant en institution, nous nous questionnons sur la manière de faciliter la parole au sein du couple sans être intrusives, de transmettre à nos collègues soignants quelque chose du malaise et des doutes entendus dans nos consultations sans se positionner en "donneuses de leçons". Comment faire advenir une nécessaire conflictualité ?

Cette question renvoie plus globalement à la nécessité de penser un espace tiers dans la prise en charge. Théorisé à partir du concept d'aire transitionnelle [9], cet espace thérapeutique, à la fois matériel et psychique, permet une transition entre le moi et le non-moi. Il doit autoriser et contenir ce mouvement, et surtout permettre au sujet de le tolérer. Lieu de parole, il permet au patient de se prémunir tant d'agirs impulsifs que d'une trop forte complaisance. Il se doit enfin d'être modulable selon les situations, en écho au concept de médium malléable repris par certains auteurs² [10,11]. S'il prend traditionnellement la forme d'entretien individuel ou de groupe de parole, le dispositif thérapeutique peut aussi se tisser en lien avec les interventions de l'équipe soignante.

T2 Rééquilibrer la relation

M. F., célibataire, vit avec sa mère et sa sœur. Cette dernière l'assiste dans la dialyse, ce qui l'assoit dans une posture de toute-puissance et semble faire office chez elle de fonction contra-dépressive. En séance, monsieur se déprime fortement et apparaît comme écrasé par cette situation dont il tire par ailleurs des bénéfices secondaires par l'empathie qu'il suscite auprès de l'équipe. Au fur et à mesure du suivi, psychologue et néphrologue échangeront sur la manière de rééquilibrer la relation. Ils conviendront que le médecin fasse tiers en recevant monsieur sans la présence de sa sœur puis en l'incitant, dans un second temps, à engager un travail d'autonomisation technique quant à sa dialyse.

T1 La dialyse à domicile

Le proche est partenaire à part entière de l'hémodialyse à domicile. Sa mise en place nécessite donc de l'inclure dans nos échanges. Le penser peut être une manière d'aider le malade à y penser. Seule la prise en compte de cette relation tripartite peut permettre de saisir tous les enjeux de la DD. Celle-ci est un choix réversible : à l'épreuve de la réalité, le patient peut être amené à revenir sur sa décision ou à l'ajuster.

T2 Une prise de conscience

M^{me} O. débute la dialyse. Le couple s'est concerté et a choisi la DD pour des raisons d'autonomie. Monsieur se montre investi et accepte de ponctionner sa femme et de la débrancher. Après quelques mois, il manifeste cependant de l'anxiété et pose de nombreuses questions. Le néphrologue lui propose alors de rencontrer la psychologue. Il expliquera au cours des entretiens qu'il n'avait pas mesuré les conséquences psychiques qu'aurait chez lui le fait de devenir "le soignant" de son épouse. Par la suite, il réinterrogera la pertinence de ce dispositif de soins et conclura, de son point de vue d'aidant, à son maintien. Il reconnaîtra que le fait d'avoir pu exprimer ses difficultés à articuler son rôle de soignant à celui de mari l'a aidé à affirmer cette décision.

Ainsi, le rôle du psychologue est aussi d'alerter sur le fait que la DD ne va pas de soi, qu'elle ne peut être pensée uniquement à partir de données médicales et économiques. Elle doit être questionnée en lien avec les retentissements psychiques qu'elle engage, et ce sur toute la durée du traitement. En cela le psychologue est un fabricant d'écart [12] : il doit permettre de questionner l'évidence.

T1 Conclusion

Le « *chez-soi* », par ses fonctions de contenance, d'identification, de continuité historique, de création et d'esthétique [13], engage fondamentalement le sujet dans son identité. D'où les précautions à prendre quant à l'introduction d'une technique comme l'hémodialyse à domicile tant elle implique de remaniements inter- et intrapsychiques forts, y compris sur la nature du « *lien* » [14] qui unit ceux qui partagent ce « *chez-nous* ».

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Notes

¹ Green oppose une passivité – plaisir à l'origine de la pensée à une passivité-détresse (passivation) dominée par la désorganisation. Les traumatismes, comme les atteintes somatiques graves, peuvent entraîner une (ré)émergence de la passivation.

² Le médium malléable théorisé par Milner et repris par Roussillon se caractérise par son aspect vivant, indestructible, sensible, souple et transformable indéfiniment. Il participe au système pare-excitation puisque une substance malléable est par définition une substance d'interposition à travers laquelle les impressions sont transmises aux sens. Il renvoie à un objet sur lequel le sujet peut laisser son empreinte en ayant l'illusion d'une fusion totale avec lui avant d'apprendre à le lâcher.

Références

[1] Décret n° 2002-1197 du 23 septembre 2002 relatif à l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale et modifiant le Code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État).

www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000232864/2020-12-10/.

[2] Gori R, Del Volgo MJ. La santé totalitaire. Essai sur la médicalisation de l'existence. Paris: Denoël; 2005.

[3] Guirimand N. De la "pédagogisation" des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque* 2015;47(1):59-70.

[4] Anzieu D. *Le penser. Du Moi-peau au Moi-pensant*. Paris: Dunod; 1994.

[5] Cupa D. *Psychologie en néphrologie*. Les Ulis: EDK; 2002.

[6] Roques M, Proia-Lelouey N. La dialyse à domicile : quelles motivations et quels retentissements sur le couple ? *Dialogue* 2015;210(4):111-22.

[7] Proia-Lelouey N. (2020). L'amour et le couple dans la fin de vie. In: Le Berre R. *Manuel de soins palliatifs*. 5^e éd. Malakoff: Dunod; 2020.

[8] Green A. Passivité-passivation : jouissance et détresse. *Rev Fr Psychanal* 1999;(63):1587-600.

[9] Winnicott DW. *Jeu et réalité. L'espace potentiel*. Paris: Gallimard; 1975.

[10] Roussillon R. Un paradoxe de la représentation : le médium malléable et la pulsion d'emprise. In: Roussillon R. *Paradoxes et situations limites de la psychanalyse*. Paris: Presses universitaires de France; 1991. p. 130-46.

[11] Milner M. Le rôle de l'illusion dans la formation du symbole. In: Chouvier B. Matière à symbolisation. Art, création et psychanalyse. Paris: Delachaux et Niestlé; 2000.

[12] Douville O. Clinique et anthropologie : quelles articulations ? L'homme et la société 2000;(138):35-54.

[13] Eiguer A. L'inconscient de la maison. Paris: Dunod; 2004.

[14] Kaës R. Le malêtre. Paris: Dunod; 2012.