

Une psychologue et son vécu en hémodialyse

Dr. DOWSE - PHAM - NGOC - CUONG, Psychologue - C.H. MARTIGUES

QUELQUES NOTIONS, CONCEPTS, BASE À UNE PRATIQUE CLINIQUE INDIVIDUELLE ET GROUPELLE

Le développement se fera en deux parties. Un premier temps sera consacré à la présentation de quelques notions sur lesquelles s'étaie ma pratique, notions adaptables à la dialyse, repères dans mon approche de chacun, patient et/ou soignant (j'utilise le terme "soignant" dans une acceptation très large englobant l'ensemble des personnes intervenant auprès d'une personne dialysée). La deuxième partie se construira de réflexions tentant de cerner comment je perçois, aujourd'hui, la fonction de psychologue en service d'hémodialyse à travers les liens, les relations tissées ou à tisser avec les différents interlocuteurs.

L'approche qu'il m'a convenu de développer est une approche plurielle, se référant à des outils divers que je considère comme complémentaires. Cette "boîte à outils" éclectique emprunte à diverses racines et courants de la psychologie (concepts psychanalytiques, psychologie sociale, cognitive...), mais aussi divers modèles de psychothérapies (Analyse Transactionnelle, approche Systémique, Programmation Neuro-Linguistique, Emet Analyse...). C'est en cueillant, parmi ce "bouquet" de senteurs, quelques brins cohérents à mon

cheminement, que je vous convie à traverser mon vécu de psychologue, dans un premier temps, à aborder le vécu de la dialyse à travers la notion de Handicap.

NOTIONS

La définition d'un handicap recouvre la notion d'insuffisance (ici, insuffisance d'une fonction pour assurer l'autonomie de vie de la personne). Parallèlement, émerge la représentation d'un obstacle à affronter, à franchir, représentation venant dynamiser l'approche, ouvrant le regard à un mouvement, une évolutivité. Cependant, dans le contexte de la dialyse, ce handicap se colore de deux spécificités incontournables et essentielles à considérer :

- Ce handicap constitue la seule alternative à la mort, celle-ci demeurant, de façon consciente ou non, suspendue comme une épée de Damoclès sur tout patient dialysé, et à l'œuvre au sein du psychisme du patient et du soignant.

- Paradoxalement, hors des murs du service d'hémodialyse où la "prothèse-rein artificiel" se manifeste dans toute sa jouissance plus ou moins agressive, le patient offre peu, à son entourage, l'apparence d'un sujet en "risque de mort".

Ce "handicap" induit, plus intensément que pour chacun de nous, des conduites qui ont un sens. Ce sens se construit dans les relations du sujet avec lui-même (par ses conflits internes) et avec les autres.

Tout sujet handicapé porte en lui la crainte de la différence, de l'inconnu, la peur du rejet, de l'abandon. Il est parallèlement soumis à la pression du groupe au sein duquel il évolue (familial, social, soignant, professionnel,...). Ces groupes exercent une pression à la conformité. Il est intéressant de noter que cette pression à la conformité s'exerce en salle d'hémodialyse, lorsque, comme dans notre unité, cette salle rassemble huit patients et les soignants (cette pression jouera dans les relations, les comportements des patients entre eux, des soignants entre eux et sur les relations patients-soignants). Il peut alors devenir très aisé de verser dans des "relations dramatiques" (Triangle Dramatique de S. Karpman) avec la personne handicapée.

Nous nous intéressons, ici, à poser quelques éléments de dynamique relationnelle permettant de repérer, voire évitant d'entrer dans ce type de relation problématique.

Pour cela, la relation doit, d'une part, respecter le cadre de référence ou elle se déroule, c'est-à-dire l'ensemble des éléments dans lequel elle s'inscrit. En hémodialyse, il s'agit d'un cadre de soins médicaux imposés par la pathologie de la personne. Ce cadre inclut donc la ou les pathologies du patient (symptômes, actes thérapeutiques au sens large), le patient dialysé, le(s) soignant(s) (AH, ASH, Infirmier(e), médecin, secrétaire, technicien, diététicienne...) et, leur fonction propre, dont les limites sont clairement définies ou à définir et à respecter.

D'autre part, cette relation doit s'instaurer de telle sorte que je m'y considère et que j'y considère l'autre, mon interlocuteur comme une personne, un sujet porteur d'une valeur irréductible, comme acteur de sa vie, avec des capacités, aussi infinitésimales soient-elles.

Ces deux éléments permettent de sortir du drame et parallèlement impliquent :

- l'acceptation du handicap (par les interlocuteurs, patient/soignant/environnement) avec gestion des affects et du côtoiement de la mort,
- la reconnaissance de la différence, de la richesse et des limites de la personne.
- d'être attentif au fait que la personne handicapée a parfois fait le choix (dans un premier temps ou depuis longtemps) d'un positionnement interne de victime, position au sein de laquelle elle peut tenter de gérer la relation en "dominant", tentative plus ou moins consciente à compenser le sentiment d'infériorité ou de dépendance, ou activant un état de dépendance, attendant tout de l'autre...
- Il est essentiel de veiller à reconnaître la personne dans son Etre, en temps que sujet et non dans ses seules attitudes ou réactions.

Lorsque nous orientons ainsi notre accueil à la personne dans la relation qui se construit, il est alors possible d'exprimer la colère concernant les attitudes destructrices, sans agressivité. Le désaccord s'exprime alors sur la façon délétère dont le sujet se comporte, sans renier sa valeur d'être. Cette dynamique de relation ouvre à la possibilité de dire "non", un non qui n'agresse pas, qui ne rejette pas, mais qui pose des limites dans le faire de la personne afin qu'elle puisse vivre son autonomie. Cette autonomisation s'apprend vers l'interdépendance, la coopération. Cependant, nous ne pouvons tout gérer. Ce que nous pouvons gérer, c'est la part qui nous revient dans la relation, c'est-à-dire, notre façon d'approcher l'autre et notre façon de recevoir ce qu'il nous adresse. Cela s'apprend, ce n'est pas inné.

Dans un lieu de soins tel que l'hémodialyse, il est important de noter que

des relations sur un mode "dramatique", où les différents interlocuteurs investissent successivement des fonctionnements de type victime, sauveteur ou persécuteur, peuvent être intensément activées. En effet, dès le départ, la personne dialysée se perçoit en danger et est redevable de sa survie aux soignants. Leur entrée en relation se fera souvent sur le mode de dépendance, d'incapacité vis-à-vis de celui qui le sauve par ses compétences professionnelles. Cette attitude de dépendance, d'incapacité vient rencontrer l'attitude du soignant, qui, de par sa fonction est formé afin d'être capable, compétent à le sauver. Parfois, la problématique relationnelle se renforce du tiraillement interne du soignant entre ce qu'il est censé savoir mettre en pratique et ce qu'il a l'impression de ne pas suffisamment savoir faire ou ce qu'il idéalise pouvoir réaliser : tiraillement à l'origine d'angoisses très contaminantes si elles ne sont pas parlées. Si la relation demeure dans cette dynamique, elle est vouée au sabotage à plus ou moins longue échéance. Il est insupportable de rester dépendant, victime ; celui qui était en position de sauver devient alors celui qui persécute. Le patient pourra dès lors, adopter une conduite cherchant à déstabiliser le soignant (agressivité, inertie...). On pourrait envisager de multiples cas de figure. Il est très aisé de se laisser piéger dans ce type de relation dès lors que l'on oublie d'être attentif à notre propre manière d'entrée en communication et de réception des messages.

Nous (intervenants auprès du patient) pouvons contribuer à l'instauration de relations saines lorsque nous acceptons l'influence de notre part dans l'interaction à l'autre. Si nous ne pouvons gérer ni ce que dit, ni ce que ressent ou agit l'autre, nous pouvons déjà être attentif à la qualité de

notre implication et nous demander si, ce qui est demandé (ou reproché) est bien de notre responsabilité ; cela fait-il partie de notre fonction ? Se demander également si nous détenons les compétences (connaissances et capacités techniques, voire relationnelles) requises. Le troisième critère à analyser concerne notre envie, notre désir d'aider l'autre ? Quelles sont nos motivations ? Reconnaître notre démotivation ou nos attentes idéales permet déjà de poser du sens, de nous sensibiliser à ce que ce vécu interne peut induire dans la relation au patient. Enfin, la demande du patient est-elle explicite ? Ouvrir à ce qu'elle le devienne... La présence de la personne en hémodialyse suppose (sauf exception) qu'elle a accepté ce cadre de traitement et les contraintes qui y participent comme nécessaires à sa survie. Les récriminations ou autres réactions négatives peuvent être l'expression de la souffrance, de la difficulté à assumer ces contraintes, voire interpellation sur la qualité du faire du soignant, à ne pas confondre avec la remise en cause de la personne du soignant. Il est essentiel d'apprendre à décontaminer notre Faire de notre valeur d'Être, faute de quoi le vécu du soignant dans sa pratique peut devenir insupportable.

Nous pouvons donc poser que, pour fonctionner de façon saine en hémodialyse, nous avons à apprendre à fonctionner en cohérence avec notre réalité, conscients qu'elle se confronte à la réalité de l'autre.

Ceci suppose plus particulièrement l'acceptation et la gestion des limites (celles du patient, certes, mais également du soignant), limites dont la mort et l'aggravation de la pathologie sont inextirpables. Chaque personne se verra affrontée à des renoncements, aura à accepter des pertes, un travail de deuil à faire, de façon répétitive. Ce travail de deuil passe par

des phases de déni, des états de tristesse, de colère, de révolte, de peur. Si la personne parvient à projeter vers le présent-futur une construction, voire un simple évitement du pire, son cheminement pourra s'épanouir vers l'acceptation de son vécu ; ce cheminement traversera le pardon à son corps pour l'avoir "lâchée", parfois pardon aux autres d'être en bonne santé. Elle pourrait alors commencer à se séparer de son organe mort et s'attacher à poser de nouveaux repères dans sa vie. Si ce travail n'est pas amené à son terme, la personne s'engage dans une attitude de détachement, développant un comportement de violence envers soi et/ou l'autre, violence active (agressivité...) ou passive (suicide passif,...).

La prise en compte de ces processus de deuil peut éviter d'encourager l'assistanat. Elle invite, au contraire à coopérer, stimuler la personne vers le développement de son potentiel spécifique d'autonomie. Elle évite également de se fourvoyer dans le développement de motivations irréalistes ou, à l'inverse, de s'installer dans le statu quo de l'oisiveté ou de la passivité. Elle incite à faire preuve de compréhension et à ne point imposer de l'extérieur. Cette démarche rejoint l'intérêt particulièrement marqué porté actuellement à l'information du malade et au développement de sa part de responsabilisation dans la prise en charge de sa santé. Cette démarche invite à clairement différencier le Faire et l'Être, le personnage et la personne sans pour autant nier leur intrication.

La quatrième notion concernera les phases d'évolution ou phases de croissance. C'est, schématiquement, à travers elles que tout être humain semble évoluer, dynamisant sa vie dès la naissance et parcourant tout apprentissage. On y rencontre la dépendance, la contredépendance,

l'indépendance et l'interdépendance. Chacune est essentielle à traverser, la durée pouvant être très variable selon la phase traversée et d'une situation à une autre. La dépendance peut se représenter comme le reflet de notre dépendance première à la mère, besoin d'être pris en charge, stade indispensable à tout apprenti en situation de recevoir un savoir qu'il ne détient pas encore. La contredépendance peut se comprendre comme cette phase où l'enfant s'oppose, tentant de se poser dans sa personne face à l'autre. L'indépendance s'apparenterait, quant à elle, aux moments de la croissance où l'enfant découvre ses capacités et les met en œuvre à sa manière, comme il l'a compris à cet instant. Il considère alors sa manière de procéder comme la meilleure. L'interdépendance, elle, peut faire suite à la phase précédente. Elle se révèle essentielle à la possibilité de travailler en coopération avec autrui. Le fait d'avoir pu exercer ses convictions, d'avoir eu accès à la reconnaissance de sa personne, de son "je", le sujet peut reconnaître le "je", les capacités de l'autre, différencié de lui, ceci ouvrant à une coopération, à l'acceptation de la complémentarité.

L'ensemble de ce qui précède nous invite donc à être attentif à développer entre soignants et entre soignants et patients, une coordination intra-individuelle et inter-individuelle. De façon concrète cela sous-entend le fait de prendre conscience des réponses, des perceptions différentes des nôtres, ce, pour une même situation et que ces réponses se côtoient. Or, pour exécuter une tâche ensemble, il y a obligation de coordonner les points de vue afin de parvenir à un accord et obtenir une réponse unique concertée entre soignants et de soignant à patient.

Cette gestion nécessite, par ailleurs, une bonne circulation des informations et la cohérence dans leur transmission.

Or, la circulation des informations vient elle-même se heurter à des processus cognitifs intervenant dans la construction de nos réalités. Chacun d'entre nous construit sa réalité à l'aide de processus cognitifs tels la sélection (évitant à nos récepteurs d'être submergés par la masse d'informations perçues), la distorsion (processus permettant la captation des informations), la généralisation (œuvrant vers la classification, la catégorisation et facilitant la remémoration). Cette approche (extrêmement schématique) peut être comparée à la construction d'une carte. Ainsi, pour une situation semblable, chacun construirait sa carte faite d'émotions, de pensées, d'actions de représentations différentes. Ces processus nous offrent ainsi à nous singulariser les uns des autres tout en ouvrant l'espace à notre adaptation. Ces processus de sélection-distorsion-généralisation poursuivent leur activité en chacun, à chaque instant, confrontant consciemment ou inconsciemment chaque information reçue au vécu de chacun (modélant toujours à nouveau - par renforcement ou par changement - l'impression précédente).

Ces interactions diverses, ces expérimentiels différents sont à garder en mémoire comme agissant au sein des relations et plus particulièrement lors de la transmission des informations. Y rester attentif peut permettre une analyse vivante, perspicace des avatars de la circulation des informations.

QUELQUES PRINCIPES DE BASE DE FONCTIONNEMENT

(principes issus d'une formation à la thérapie en Emet Analyse)

- Reconnaître et aider à reconnaître puis à mettre en œuvre les ressources de chacun.

- Accueillir la personne là où elle se trouve, là où elle en est, où elle peut être, puis l'accompagner là où elle peut ou veut aller, non là où je désire qu'elle aille, tout en gardant l'objectif "d'amélioration", de mieux-être comme finalité. Cette approche est paradoxale : elle invite à reconnaître les résistances au changement, aller dans le sens de ces résistances (afin de ne pas les renforcer, de ne pas entrer en compétition). Permettre à la personne de se percevoir écoutée et entendue, dans ses difficultés, dans sa souffrance, de se sentir reconnue afin de, peu à peu, l'accompagner à s'ouvrir à un autre possible, puis percevoir ce possible comme accessible pour enfin (parfois) s'engager, se donner les moyens de construction vers ce possible. Cette démarche, cette dynamique passe par le renoncement à désirer tout changer et/ou tous les changer. Cette disposition, cette approche peut s'exprimer à travers : "accepter les situations, les personnes telles qu'elles sont sans jamais renoncer à ce qu'elles changent". Nous évoluons dans ce respect de la singularité, de la spécificité de l'autre dans son vécu passé présentifié. Accepter qu'il résiste, délicatement lui offrir à regarder ce à quoi il s'accroche, ce qui représente ce repère, cette ancre ; l'amener à considérer ce qu'il gagne à la changer et ce qu'il va perdre en le changeant, c'est-à-dire l'accompagner sur un chemin de deuil. Et cela en laissant le temps au temps, chacun à son rythme. Cela pourrait paraître inaccessible aux patients atteints dans leur autonomie, grabataires... Certes, il est essentiel d'accepter leurs limites. Pour autant, cette disposition ouvre à la possibilité de réenraciner ces patients en leur humanité, leur identité, leur être au monde, à leur mesure. Se refuser à

les enfermer dans leur faire ou absence de faire, non parce qu'ils vont changer, mais notre regard, notre approche envers eux peut changer. Elle nous permet de les cotoyer au-delà de leur apparence, posant le respect comme base de la relation.

D'UN FONCTIONNEMENT DE PSYCHOLOGUE EN SERVICE D'HÉMODIALYSE RÉFLEXIONS

Ce fonctionnement est dépendant de l'approche de la dialyse et du relationnel tels qu'abordés dans les lignes précédentes.

La psychologue ne peut pas travailler seule :

Elle a besoin d'être intégrée et de s'intégrer à l'équipe (soignant-patient-famille). Elle a besoin de connaissances à différents niveaux :

- au niveau psychologique (ce qui appartient à sa fonction présumée) fonctionnement psychique individuel
- au niveau des pathologies : un minimum de connaissances permet d'être cohérent dans le travail, tenant compte des limites et des possibles du corps permettant une cohérence dans le travail d'équipe.

Pour autant, la psychologue a besoin de demeurer suffisamment à distance, afin de développer toujours à nouveau une approche du fonctionnement, de relation la plus objective possible, tout en restant pleinement consciente que sa présence même (systémique : 2^{ème} cybernétique) influe sur le système. Il est essentiel de ne pas se leurrer sur sa "neutralité" et rester à l'écoute de ses propres réactions.

La psychologue a besoin de tous ; chacun est important. Ces échanges, ces informations circuleront soit à travers des rencontres ponctuelles, individuelles, soit dans un travail de synthèse ou de "globalité" (staff,

réunions de service, groupes de soignants...).

Je suis, personnellement, très sensible à l'importance de la coordination, de la cohérence de l'équipe auprès du patient. Si la psychologue peut être amenée à gérer certains problèmes, elle ne peut se substituer à personne. Toute relation est unique. Dans sa fonction, elle accompagne dans la clarification, le soutien, la redéfinition vers un objectif sur lequel il semble essentiel de s'accorder sans se rigidifier (en fait vers une finalité), ceci, dans un cadre où chacun a à assumer sa fonction : d'où la nécessité de connaître, voire déterminer l'espace et les limites des fonctions de chacun.

Cette dynamique présuppose que chacun accepte d'être ou d'apprendre à être à l'écoute de soi-même et de l'autre, accepte l'imperfection (la sienne et celle de l'autre), le droit à l'erreur, (à différencier de la tendance à la justification), cette acceptation n'étant réelle que dans la mesure où on se donne les moyens de ne plus renouveler l'erreur. L'erreur n'est pas un échec, elle est révélateur d'un manque, et ouverture à apprentissage et croissance. L'ensemble de cette démarche est elle-même un apprentissage, une évolution progressive avec ses hauts et ses bas, elle sous-tend l'acceptation et la promotion de la complémentarité.

Parallèlement, il me semble important de promouvoir une relation, un fonctionnement éthique.

Ceci implique non le simple fait de donner une réponse à un questionnaire, mais il s'agit plutôt de remettre constamment en questionnement nos conceptions, nos actes. Cette démarche éthique me paraît particulièrement importante en hémodialyse où chacun est confronté à la souffrance et à la mort. Ces situations sont susceptibles de réactiver des

relations internes douloureuses, vécus, expériences venant interférer dans la dynamique professionnelle. Ces situations affrontent la personne à des relations extérieures à l'autre où les opinions peuvent ne pas s'accorder (soignant/soignant, soignant/patient...). Il est essentiel d'ouvrir un espace où parler de ces vécus, où permettre à du sens de s'y inscrire. Ce "travail" pour les soignants peut s'originer et se développer au sein d'un groupe de parole ; cette mise au travail aidant dans un second temps le soignant à appréhender différemment sa relation au patient (ex : patient agressif).

L'importance de la consultation pré-dialyse :

La prise en charge, voire le simple contact d'un patient au cours d'un entretien psychologique dans les mois précédents la mise en hémodialyse (lorsque la situation le permet) me paraît essentiel à intégrer à une consultation pluridisciplinaire de préparation.

Elle offre deux avantages :

- D'une part la relation au patient se met en place alors même qu'il se vit encore comme "autonome", non encore en situation de dépendance d'une "prothèse" et d'une équipe. La possibilité lui est ouverte d'être dès le départ plus interactif.

Ce contact permet, dans l'accompagnement des pertes à accepter et dans une dynamique d'avenir et de vie (non seulement de survie), de poser, de chercher ensemble des repères à la fois psychologiques (par un travail de renarcissisation...) et concrets, ancrés dans la réalité quotidienne et s'étayant des intérêts des patients (travail, activité, loisirs, hobbies...).

- D'autre part, il semble que l'environnement familial, l'entourage soit souvent mieux disposé, dans cette période préparative, à participer. Une écoute différente du "malade" peut

être catalysée par l'intervention d'un tiers.

Ce temps peut aider à l'émergence à la prise de conscience des implications, des conséquences personnelles et sociales avant d'y être concrètement confronté vers une possible acceptation. Elle permet le partage, en présence d'un tiers non émotionnellement impliqué.

Cette ou ces consultations se veulent espace à une parole sur la menace de mort, sur la mort réelle d'un organe et l'aménagement d'un espace, d'un mouvement, d'une dynamique de vie. Elle est travail des prémices d'acceptation de la dialyse au lieu de simplement la subir.

Pour autant, cela implique paradoxalement, de renoncer à ce que tous les patients puissent y parvenir.